

Annamari Olli

Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköissä asiakkaan näkökulmasta

Opinnäytetyö
Sosionomi

2018



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä	Tutkinto	Aika
Annamari Olli	Sosionomi (AMK)	Marraskuu 2018
Opinnäytetyön nimi Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköissä asiakkaan näkökulmasta		61 sivua 2 liitesivua
Toimeksiantaja Ravimäkiyhdistys ry		
Ohjaaja Marko Raitanen		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Ravimäkiyhdistys ry:n asumispalveluyksiköiden asiakkaiden mielipiteitä liittyen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Opinnäytetyö oli tutkimuksellinen, ja sen tutkimusmenetelmänä olivat teemahaastattelut. Haastatteluaineisto analysoitiin teemoittelemalla.</p> <p>Työssä haastateltiin yhteensä kuutta kehitysvammaisten palveluasumisyksikön sekä tukiasumisyksikön asiakasta keväällä ja kesällä 2018. Haastateltavat olivat iältään 32–76-vuotiaita ja asuivat joko rivitaloasunnoissa, kotiryhmässä tai ryhmäkodeissa. Haastatteluiden teemoja olivat itsemääräämisoikeus, päivärytmi ja elintavat, ihmisseurteet, asukkaan kuuleminen sekä muut kysymykset.</p> <p>Työn tutkimusongelma oli itsemääräämisoikeuden toteutuminen asiakkaiden näkökulmasta. Tutkimuskysymysten avulla pyrittiin kartoittamaan itsemääräämisoikeuteen vaikuttavia tekijöitä. Haastatteluiden perusteella selvisi itsemääräämisoikeuden toteutuvan kokonaisuudessaan hyvin asumispalveluyksiköissä. Suurimmat itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät olivat oma päätäntävalta asioista, mielekäs tekeminen sekä muiden ihmisten antama tuki.</p> <p>Parhaiten itsemääräämisoikeus toteutuu päivärytmissä, heikoiten asiakkaiden päätöksenteossa. Huolimatta päätöksenteon heikkoudesta tuettuun päätöksentekoon oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä. Asumisyksiköt koettiin asiakkaiden omina koteina, eikä haastatteluista noussut esille merkittäviä viitteitä institutionaalisesta laitoskulttuurista.</p> <p>Asumispalveluyksiköiden työntekijät voivat keskittyä itsemääräämisoikeutta tukeviin työvälineisiin, kuten positiiviseen riskiarviointiin sekä Vaaka-työvälineeseen. Yksilökeskeisen työotteen lisäksi tulisi pohtia jokaisen asiakkaan kohdalla tarkemmin, voisiko itsemääräämisoikeus toteutua vielä paremmin, kuin miten se tällä hetkellä toteutuu. Päätöksenteossa voidaan hyödyntää esimerkiksi tuetun päätöksenteon opasta.</p>		
Asiasanat itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, asumispalvelut		

Author	Degree	Time
Annamari Olli	Bachelor of Social Services	November 2018
Thesis title		61 pages
Self-determination of mentally disabled people in housing units from their implementation		2 pages of appendices
Commissioned by		
Ravimäkiyhdistys ry		
Supervisor		
Marko Raitanen		
Abstract		
<p>The objective of the thesis was to investigate customers' opinions about self-determination in their lives. Self-determination would have been too wide a subject on its own, so this thesis was limited to customers' opinions. Thesis is commissioned by Ravimäkiyhdistys Ry which provides disability services.</p>		
<p>The thesis was a qualitative study, and the research method was interviews. The data from the interviews was analyzed by themes. Altogether, six people were interviewed for the study. The interviews were made in the spring and summer of 2019. The interviewees were inhabitants either in supportive living or in service living and were 32–76 years old.</p>		
<p>The results of the study were beneficial to Ravimäkiyhdistys Ry. Customers felt they had the right to decide on their own about daily routines. The most significant object of development was to support their ambitions and how they could have a better influence on decisions about their lives. Despite the fact that the interviewees did not feel they were able to make decisions on their own, they were satisfied with supported decision making.</p>		
<p>Ravimäkiyhdistys ry can benefit the results of the study in daily work and support self-determination by using tools such as “scales” or “positive risk assessment”. Also scheduling the work and supporting customers with their ambitions, is very important. The promoting factors of self-determination were support from other people, meaningful activities and the right to decide about their lives.</p>		
Keywords		
self-determination, developmental disabilities, housing services		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	9
3.1	Rajoitustoimenpiteet	12
3.2	Historia ja tulevaisuus.....	12
3.3	Tutkimukset	15
3.4	Lainsäädäntö	17
3.5	Palvelurakenteen muutos	21
3.6	Tuettu päätöksenteko	22
3.7	Itsemääräämisen osa-alueet.....	23
4	RAVIMÄKIYHDISTYS RY.....	25
5	TUTKIMUS	27
6	HAASTATTELU.....	30
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	36
7.1	Itsemääräämisoikeus.....	36
7.2	Päivärytmi ja elintavat.....	37
7.3	Ihmissuhteet	39
7.4	Asukkaan kuuleminen.....	42
7.5	Muut kysymykset	44
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	45
9	POHDINTA.....	48
9.1	Luotettavuus	51
9.2	Tilaajan saama hyöty.....	51
9.3	Käytännön kehittämisisideat.....	52
9.4	Jatkotutkimus.....	54
	LÄHTEET.....	55

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Liite 2. Suostumuslomake

1 JOHDANTO

Opinnäytetyö käsittelee kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköissä asiakkaan näkökulmasta. Työn tarkoituksena on selvittää asumispalveluyksiköiden asiakkaiden omia mielipiteitä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sitä kautta kerätä kattavaa tietoa Ravimäkiyhdistys ry:lle.

Työn aihe valikoitui omasta mielenkiinnostani vammaistyötä kohtaan sekä tilaajan tarpeesta. Aihe on ajankohtainen, sillä itsemääräämisoikeutta pyritään vahvistamaan jokaisella sosiaalialan sektorilla, etenkin vammaisalalla. Halusin työn aiheen olevan hyödyllinen niin itselleni kuin myös tilaajalle, joka saa työn kautta tietoa asiakkaiden henkilökohtaisista kokemuksista. Itsemääräämisoikeus yleisesti asumispalveluyksiköissä olisi ollut liian laaja, joten päätimme työn tilaajan kanssa rajata aiheen asiakkaiden näkökulmaan.

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa vapautta päättää omista asioistaan sekä elämästään joko itsenäisesti tai tuettuna. Aihe on ollut huomattavasti esillä lakimuutosten sekä sote-uudistuksen ansiosta. Sote-uudistus tarkoittaa sosiaali- ja terveystalouden muokkaamista, joka ei saa kuitenkaan tarkoittaa vammaispalvelujen kilpailuttamista henkilökohtaisessa avussa, puhevammaisten tulkkauspalveluiden järjestämisessä tai asumispalveluissa. Vammaispalveluiden kilpailutuksesta syntynyt Ei myytävänä! -kansalaisaloite on luovutettu eduskunnan puhemiehelle maaliskuussa 2018. Aloite keräsi yhteensä 72 059 kannattajaa. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4; Kehitysvammaliitto ry 2018; Valtionneuvosto s.a.)

Työtäni varten olen etsinyt taustatietoa opinnäytetyön aihealueista kuten kehitysvammaisuudesta, itsemääräämisoikeudesta ja lainsäädännöstä. Merkittävä osa työtäni oli asiakkaiden haastattelu, jonka kautta pyrin saamaan tietoa heidän omasta näkökulmastaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Opinnäytetyö on emansipatorinen, eli se antaa myös haastateltaville mahdollisesti uutta tietoa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

World Health Organization (WHO) määrittelee kehitysvammaisuuden tarkoittavan hankaluutta ymmärtää uutta tai haastavaa tietoa ja oppimisvaikeuksia. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) keskittyy kehitysvammaisuuden määritelmässään enemmänkin toimintakykyyn ja sen rajoittumiseen. Toimintakyvyn lisäksi kehitysvammaisuuteen liittyy myös keskivertoa heikompi älyllinen suorituskyky, jota mitataan älykkyysosamäärätesteillä. Toimintakyvyn rajoittuminen viittaa siihen, että adaptiivisten taitojen osa-alueista puuttuu vähintään kaksi. Adaptiivisia taitoja ovat esimerkiksi sosiaaliset taidot, itsestä huolehtiminen, terveys ja oppimiskyky. Molemmissa määritelmissä todetaan älyllisen kehitysvammaisuuden syntyvän ennen aikuisikää ja kestävän koko elämän ajan. WHO:n määritelmä pohjautuu ICD-10-tautiluokitukseen, joka perustuu lääketieteelliseen näkökulmaan. (World Health Organization s.a.; Aaidd s.a.; Kaski, Manninen & Pihko 2013, 16; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017b.)

Kehitysvammaisuuden syyt luokitellaan seitsemään eri luokitukseen. 30 % kehitysvammaisuuden syistä ovat perintötekijöistä johtuvia, kuten periytyvät sairaudet, useiden geenien synnyttämät poikkeavuudet sekä ei-periytyvät kromosomimuutokset. Sikiökautisia, tuntemattomista syistä johtuvia epämuodostumia on 8 %. Ulkoisia prenataalisia eli synnytystä edeltävien vaiheiden syitä on 11 %. Näitä syitä ovat muun muassa sikiön kasvun häiriöt ja infektiot. Synnytyksestä ensimmäiseen elinkuukauteen liittyvät syyt ovat perinataalisia syitä, kuten infektiot tai synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot, ja niitä on 12 %. Ensimmäisen elinkuukauden jälkeen syntyviä syitä nimitetään postnataalisiksi syiksi, ja niihin luetellaan infektiot, psykososiaaliset tai muut postnataaliset syyt, joita on 8 %. Tuntemattomia syitä on 25 %, ja 6 % syistä ei ole ilmoitettu. (Kaski ym. 2013, 26.)

Kehitysvammaisuus voidaan havaita siis jo raskauden aikana, lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana tai lievemmat poikkeavuudet leikki-ikäisenä. Heti lapsen synnyttyä tunnistetaan usein esimerkiksi Downin syndrooma. Jotta mahdollinen kehitysvammaisuus voidaan todeta, tulee lapsen kehitystä seurata tarkasti. Neuvoloissa kehityksen seuraamisessa käytetään hyväksi tietyn

ikätaason taitoja sekä tarkastellaan kokonaiskehitystä. Lapsen syntyessä esimerkiksi pienenä keskosena kehitystä seurataan usein tarkemmin kuin muissa tapauksissa, sillä keskosena syntyminen luetaan riskiryhmään kuulumisena. Erityisseurannassa pyritään löytämään mahdolliset vammat, jotta kuntoutus voitaisiin aloittaa mahdollisimman pian. Seuranta voi tarvittaessa jatkua viiteen ikävuoteen asti. (Kaski ym. 2013, 25–27.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden asteet

Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan jakaa neljään osaan: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan sekä syvään kehitysvammaisuuteen. Toimintakyky koostuu eri osa-alueiden summasta, joita ovat älylliset toiminnot ja niiden rajoitukset, elinympäristö sekä muut ominaisuudet. Kehitysvammaisuuden aste ei kuitenkaan määritä henkilöä tai hänen toimintakykyään: asteesta riippumatta henkilöllä voi olla erillisiä oppimisalueita – tai päinvastoin, jokin toimintakyvyn osa-alue voi olla niin sanotulla yleisellä tasolla. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä muitakin kehityshäiriöitä, lisävammoja ja -sairauksia. Esimerkkejä näistä ovat epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt sekä aisti- ja puhevammat. (Kaski ym. 2013, 16–19; Rintahaka 2017.)

Lievä kehitysvammaisuus ilmenee esimerkiksi mahdollisina oppimisvaikeuksina opiskelujen aikana, jolloin erityisopetus on usein tarpeellista. Aikuisena henkilö pystyy asumaan itsenäisesti tai tuettuna, on työkykyinen sekä kykenee sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Lievästi kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on 50–69, älykkyyssikä 9–12 vuotta sekä esiintyvyys suomalaisväestössä 0,6 %. Henkilö saattaa tarvita apua rahankäytössä, päätöksenteossa tai erilaisten palveluiden käyttämisessä, kuten Kansaneläkelaitoksen tai terveydenhuollon palveluissa. (Kaski ym. 2013, 18–20; Rintahaka 2017.)

Myös keskivaikeasti kehitysvammaisen henkilö kykenee käymään koulun erityisopetuksen avulla. Asumismuoto voi olla toimintakyvyn salliessa tuettu asuminen, joskin henkilö tarvitsee arkielämän toimissa enemmän ohjausta tai apua kuin lievästi kehitysvammaisen henkilö. Työura on mahdollinen, ja keskivaikeasti kehitysvammaisen henkilö kykenee esimerkiksi kävelemään itsenäisesti työpaikalleen sekä tekemään hänelle määrättyjä työtehtäviä. Keskivaikeasti kehitysvammaisen älykkyydosamäärä on 35–49, älykkyyssikä 6–8 vuotta,

sekä esiintyvyys suomalaisväestössä 0,2 %. (Kaski ym. 2013, 18–20; Rintahaka 2017.)

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön arki on erilaista kuin lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisen, sillä henkilö on muista ihmisistä riippuvainen ja tarvitsee jatkuvasti tukea muilta. Koulun suorittaminen ja työelämä ovat mahdollisia vahvoilla tukitoimilla. Kuntoutuksen merkitys korostuu vaikeasti kehitysvammaisella henkilöllä. Kuntoutuksen avulla on kuitenkin mahdollista oppia itsenäiseksi joissakin henkilökohtaisissa asioissa. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on 20–34, älykkyydikä 3–5 ja esiintyvyys suomalaisväestössä 0,1 %. (Kaski ym. 2013, 20–21; Rintahaka 2017.)

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilö on muista ihmisistä riippuvainen, mutta syvästi kehitysvammaisen henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä. Suuria puutteita esiintyy muun muassa kommunikaatiossa, liikunnassa sekä suolen ja rakon toiminnassa. Huolimatta siitä, että henkilö tarvitsee ympärivuorokautista valvontaa, hän voi oppia omatoimiseksi esimerkiksi ruokailussa. Syvästi kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on alle 20, älykkyydikä alle 2, esiintyvyys suomalaisväestössä 0,1 % ja eliniän odote on 30 % lyhyempi. (Kaski ym. 2013, 21; Rintahaka 2017.)

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa henkilön vapautta ja oikeutta päättää omasta elämästään sekä siihen liittyvistä asioista. Kehitysvammahuollossa korostetaan itsemääräämisoikeuden olevan henkilön oikeutta osallistua hoitoaan ja huolenpitoaan koskevien palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Päättäminen voi tapahtua itsenäisesti tai tuettuna, jolloin kyseessä on tuettu päätöksenteko. Tuetussa päätöksenteossa on muistettava tukea henkilöä päätöksissä eikä päättää hänen puolestaan. Vammaistyössä työskentelevien ammattilaisten on mahdollistettava henkilölle hänen itsemääräämisoikeutensa, sekä samalla myös oikeus huonoihin valintoihin ja riskinottoon. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4.)

Opinnäytetyössäni paneuduin ”Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa” – eli VIA:n määrittelemiin standardeihin, joissa määritellään itsemääräämisoikeus

muun muassa päivärytmin, elintapojen sekä ihmissuhteiden avulla niin, että henkilö itse vaikuttaa mainittuihin elämän osa-alueisiin. Jokaisella ihmisellä on oikeus elää omannäköistä elämäänsä niin, että saa tarvittavan tuen joko läheisiltään tai sosiaalialan ammattilaisilta. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Kehitysvammaisten tukiliitto ry on listannut itsemääräämisoikeutta tukeviksi tekijöiksi yhteiset arvot, avoimen asenteen, vuorovaikutuksen toimivuuden, hyvän itsetunnon, tuetun päätöksenteon sekä tarvittavat palvelut. Yhteiset arvot ja uusien asioiden mahdollistava asenne vievät yhdenvertaisuutta ja samalla itsemääräämisoikeutta eteenpäin. Esimerkiksi asumisyksikön ohjaajat näkevät usein tietyissä tekemisissä riskejä, mutta oikealla asenteella riskien minimoiminen voi olla mahdollista ja näin haluttu tekeminen toteutua. Vuorovaikutus on merkittävässä osassa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa, josta kerron lisää luvussa kuusi. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a.) Hyvän itsetunnon tukemiseen Kehitysvammaisten tukiliitto ry on koonnut seuraavat kohdat:

1. Rakasta toista niin kuin itseäsi.
2. Kiinnitä huomiota.
3. Keskustele säännöistä.
4. Tue terveitä riskejä.
5. Anna epäonnistua.
6. Kehu.
7. Kuuntele tarkasti.
8. Vältä vertailua.
9. Ole empaattinen.
10. Kannusta yrittämään. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a.)

Itsemääräämisoikeutta voidaan tukea erilaisilla työvälineillä, kuten positiivisella riskiarvioinnilla tai Vaaka-työvälineellä. Vaaka-työvälineen avulla pohditaan sekä asiakkaan itse tärkeiksi kokemia asioita, kuin myös terveyden ja turvallisuuden kannalta olennaisia asioita. Näitä asioita verrataan keskenään niin, että terveys ja turvallisuus toteutuvat, mutta samalla myös asiakkaan omat intressit toteutuvat parhaalla mahdollisella tavalla. Vaaka-työvälineen tarkoituksena on siis tarkastella eri näkökulmia ja pyrkiä löytämään niiden välille balanssi. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017d.)

Vaaka-työvälineen kanssa samanlaisella periaatteella toimiva työväline on positiivinen riskiarviointi. Siinä toimintaa ohjaavina periaatteina ovat asioiden

mahdollistaminen, realistisuus, ratkaisukeskeisyys sekä asian eteenpäin vieminen. Asioita ei ole aina mahdollista toteuttaa heti, mutta on hyvä pohtia unelmaa eteenpäin vieviä asioita, jotta sen mahdollistaminen tulevaisuudessa voisi onnistua. Työvälinettä voidaan käyttää esimerkiksi tilanteissa, joissa nähdään ristiriitaisia näkökulmia, kun edessä on elämänmuutos tai muuten merkittävä ja mahdollisesti myös uusi asia. Erilaisia näkökulmia punnitaan, ja ne pyritään saamaan positiivisen riskiarvioinnin avulla tasapainoon. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018b.)

Itsemääräämisoikeuteen liittyy vahvasti itsemääräämiskyky, joka tarkoittaa henkilön kykyä vaikuttaa sekä päättää oman elämänsä asioista itse. Kyky voi olla alentunut sairauden, vamman tai muun syyn takia, jolloin henkilö ei pysty itsenäisesti päätöksentekoon. Muiden mielestä huonolta tuntuvat päätökset eivät poista henkilön kykyä päättää itse asioistaan. Itsemääräämiskykyä ei alenna myöskään kyky tehdä päätöksiä tuetun päätöksenteon avulla. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4–6.)

Kyvykkyys voi vaihdella eri asioihin liittyen: toinen ihminen voi olla kykeneväinen tekemään päätöksiä liittyen terveyteensä, kun taas toinen pystyy itsenäisesti päättämään ainoastaan vapaa-ajan asioistaan. Asian lisäksi itsemääräämiskykyyn voivat vaikuttaa myös tilanne sekä henkilön tila. Jotta henkilön itsemääräämiskyky on tarvittavan hyvä, tulee hänen osata ilmaista oma mielipiteensä ja tehdä valintoja, ymmärtää asia sekä sen syy- ja seuraussuhteet sekä ymmärtää oman käyttäytymisen seuraukset. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4–6.)

Itsemääräämiskyvyn arvioinnista ei ole tarkkoja säännöksiä, mutta sitä tulee arvioida uudelleen, mikäli kyvyn huomataan olevan toistuvasti, pitkäaikaisesti tai pysyvästi alentunut. Arvion tekee moniammatillinen tiimi yhdessä psykologin kanssa, ja siinä on huomioitava myös henkilön oma mielipide sekä arjessa mukana olevien - kuten lähiomaisen tai ohjaajan - huomioita. Jos itsemääräämiskyvyn todetaan olevan huomattavasti alentunut eikä henkilö kykene enää itsenäisesti tai tuetusti päätöksentekoon, tulee päätöksiä tehdä henkilön oman edun ja mieltymysten mukaisesti. Tehdessä päätöksiä toisen henkilön puolesta on huomioitava lainsäädökset, joissa määrätään muun muassa perusoikeuksista sekä vapaudesta. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4–6.)

3.1 Rajoitustoimenpiteet

Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää, mikäli henkilö ei kykene tekemään hoitoonsa ja huolenpitoonsa liittyviä valintoja eikä ymmärrä syyseuraus-suhdetta käyttäytymisessään. Tämän lisäksi rajoitustoimenpiteiden käytön on oltava välttämätöntä henkilön sekä muiden terveyden ja turvallisuuden takaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon estämiseksi ja jos muut keinot eivät ole riittäviä tilanteessa. Edellä mainittujen kolmen ehdon on kaikkien oltava voimassa samanaikaisesti, jotta rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää. Rajoitustoimilla puututaan henkilön perusoikeuksiin, joten toimenpiteen on oltava mahdollisimman vähän perusoikeuksia rikkova, ja päätettävä heti, kun se ei ole enää tarpeellinen. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 23–32.)

Laitospalveluissa sekä autetussa asumisessa voidaan käyttää kaikkia rajoitustoimenpiteitä, kun taas esimerkiksi työ- ja päivätoiminnassa rajoitukset ovat erilaiset. Rajoitustoimenpiteitä ovat muun muassa kiinnipitäminen, henkilötarkastus, lyhytaikainen erillään pitäminen, rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa ja poistumisen estäminen. Rajoitustoimenpiteitä ja niihin johtaneita syitä tulee jatkuvasti arvioida ja pyrkiä saamaan ne minimiin. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 23–32; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Toimenpiteen kirjauksesta tulee ilmetä rajoitustoimenpide ja peruste sen käytölle, päivämäärä ja kellonaika, henkilön näkemys tilanteesta, toimenpiteen vaikutukset henkilöön sekä kuka on tehnyt päätöksen toimenpiteestä ja kuka sen on suorittanut. Henkilö, keneen on kohdistunut rajoitustoimenpide, on oikeutettu saamaan selvitys toimenpiteestä heti, kun hän pystyy ymmärtämään asian merkityksen. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 23–32; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42 o §, 42 p §.)

3.2 Historia ja tulevaisuus

Kehitysvammaisuuden historiasta Suomessa ei ole kovin paljoa tietoa. 1300-luvulla tiedettiin olleen Pyhän Hengen huoneita Turussa ja Viipurissa, joissa hoidettiin vanhuksia ja vammaisia. 1500-luvulla vaivaistuvat alkoivat lisäänty-

mään maaseuduilla ja kaupungeissa, ja suurin niistä huolehtiva taho oli seurakunta, sillä raamatussa määrättiin vastuu huolehtia apua tarvitsevista. Vuonna 1880 kehitysvammaiset on mainittu tilastoissa nimellä tylsämieliset, joka näkyi myös kehitysvammaisten ensimmäisen koulun nimessä: Perttulan tylsämielisten kasvatuslaitos. Kasvatuslaitos oli yksityinen, ja se perustettiin alun perin vuonna 1890 Helsingissä, kuitenkin vuoden päästä muuttaen Perttulaan. Kasvatuslaitoksen tarkoituksena oli opettaa vammaisille maatalous- ja puutarhatoivia. (Kivirauma 2015, 20–21; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2016; Työväenmuseo s.a.)

Vuonna 1921 oppivelvollisuuslaissa säädettiin sokeiden ja kuuromykkien lasten siirtämisestä erityislaitoksiin, jossa he saivat valtion kustantamana opetusta. Samaan aikaan kehitysvammaiset kuitenkin vapautettiin oppivelvollisuudesta tylsämielisyyden, heikon terveyden ja ruumiinvikojen perusteella. Seuraavana vuonna köyhäinhuoltolaki määritteli, että tylsämielisille tulee järjestää heidän tarvitsemaansa opetusta. Suomessa kehitysvammaisten oikeudet, kuten oppivelvollisuus, on tullut hieman jälkijunassa: Suomessa ensimmäinen kehitysvammaisten suomenkielinen koulu perustettiin vuonna 1890, kun Tanskassa samankaltainen koulu oli perustettu jo vuonna 1855, Ruotsissa vuonna 1866 ja Norjassa vuonna 1874. Vielä 1900-luvullakin vammaisten elämässä oli vahvasti läsnä segregatio, joka tarkoittaa tietyn ihmisryhmän eristämistä muista – tässä tapauksessa vammaisten erottelamista muusta väestöstä, esimerkiksi eri kasvatuslaitoksiin. (Kivirauma 2015, 20–21; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2016; Työväenmuseo s.a.)

1940-luvun alkupuolella on arvioitu vajaamielisiä olleen 6500–7000 henkilöä. Luvussa on kuitenkin otettava huomioon, että 1900-luvun alussa vammaisuus yhdistettiin talousongelmiin. Näin ollen luku on kirjattu köyhäinhuoltotilastoihin, eivätkä siihen sisälly vammaiset, jotka ovat rahallisesti selvinneet ilman perheen ulkopuolista avustusta. Taloushuolien lisäksi kehitysvammaiset nähtiin kasvatuslaitoksen johtajan Olavi Vuolteen sanoin ”*yhteiskunnalle suoranaisena rasituksena*”. Tähän tuli kuitenkin muutos muutaman vuosikymmenen sisällä, jolloin vammaisten työkykyä pyrittiin parantamaan sen sijaan, että heidät nähtäisiin ainoastaan yhtenä köyhyyttä aiheuttavana haasteena ja rasitteena. Vaikkakin työkykyä alettiin korostamaan, vuonna 1935 voimaan tuli sterilointi-

laki, joka oikeutti pakkosteriloimaan henkilön, jonka älykkyyksiä arvioitiin korkeintaan 14 vuotta. Kyseinen laki kumottiin Suomessa vasta 1970-luvulla. (Kivirauma 2015, 22–23, 32; Työväenmuseo s.a.)

Vuonna 1958 voimaan tullut vajaamielislaki sai aikaan vajaamielisiiprien keskuslaitosten rakentamisen aloittamisen. Samaan aikaan usko kehitysvammaisten toimintakykyyn kuitenkin kasvoi, ja vuonna 1970 ruotsalainen Bengt Nirje määritteli normalisaation, jonka tarkoituksena oli luoda kehitysvammaisille samanlaiset valmiudet ja normit kuin muillekin ihmisille. 1960- ja 1970-lukujen taitteessa kuntoutuksen tärkeyttä alettiin korostamaan, eikä sitä nähty enää yksinkertaisena tehtävänä. Suomessa kehitys ei ollut kovin nopeaa, sillä vielä 1970-luvulla lehden uutisotsikkona oli ”Vammaiset kävivät ravintolassa”. (Wolfensberger, Nirje, Olshansky, Perske & Roos 1972, 27; Kivirauma 2015, 40–42; Laitinen & Saraste 2014, 15.)

Vuonna 1992 AAMR eli Association of Mental Retardation (nykyinen AAIDD) määritteli kehitysvammaisuuden positiivisemmassa valossa tuoden esiin muun muassa osallisuuden tärkeyden ja korostaen yksilöllisyyttä. Lisääntyvä ymmärrys kehitysvammaisuudesta aikaansai laitoshuollosta siirtymisen avo- huoltoon. (Kivirauma 2015, 40–42, Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2016.)

Tulevaisuudessa itsemääräämisoikeutta pyritään lisäämään ja vahvistamaan mahdollisimman paljon. Tätä edesauttaa jo aloitetut toimet, kuten palvelurakenteen ja lainsäädännön muutokset. Niiden lisäksi tulevaisuudessa pyritään integraation kautta inklusioon, joka tarkoittaa yhteistä maailmaa kaikille. Integraatio jaetaan neljään eri osa-alueeseen: fyysiseen, toiminnalliseen, yhteiskunnalliseen sekä sosiaaliseen integraatioon. Sen perimmäinen tarkoitus on tasa-arvon luominen kaikkien ihmisten välille. Fyysisellä integraatiolla pyritään vähentämään fyysistä välimatkaa ihmisten välillä, jonka mahdollistaa esimerkiksi kehitysvammaisten asuminen kerrostalossa muiden ihmisten tavoin. Toiminnallisuudella pyritään luomaan esimerkiksi yhteiset palvelut kaikille, kun taas sosiaalisen integraation toteutuessa kaikkien ihmisten tulisi kohdella toisiinsa samalla tavalla niin, ettei kenenkään välillä olisi kuilua. Yhteiskunnallisen integraation tarkoituksena on ylipäätään luoda yhdenvertainen elämä kaikille;

niin etujen ja oikeuksien, mutta myös velvollisuuksien kanssa. (Kaski ym. 2013, 224.)

Esimerkkinä kehitysvammainen henkilö voi harrastaa täysin samoja asioita kuin muutkin ihmiset, tarvittaessa kuitenkin pienellä tuella. Samantapainen esimerkki löytyy myös koulumaailmasta: kehitysvammainen lapsi pärjää tuestusti niin sanotussa normaaliluokassa tai vaihtoehtoisesti erityisluokka siirretään tavallisen koulun kanssa samoihin tiloihin. Integraation tarkoituksena on siis avata tietä inklusiolle, jossa vammaiset henkilöt kävisivät samoissa harrastusryhmissä kuin muutkin, sekä kävisivät samaa koulua alusta alkaen kuin muutkin lapset – maailma olisi siis yhteinen kaikille jo alusta alkaen. (Pedagogiikkaa netissä s.a.)

Tulevaisuuden näkymissä on merkittävässä roolissa sosiaali- ja terveysalan uudistus eli sote-uudistus, jonka tavoitteena on luoda palveluja yhdenvertaisesti kaikille, samalla minimoiden hyvinvointi- ja terveyseroja. Uudistuksella pyritään ennen kaikkea lisäämään kansalaisten valinnanvapautta. Julkisiin sosiaali- ja terveystalouteihin sisältyvät myös vammaispalvelut, joka on herättänyt paljon keskustelua. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK yhdessä Vammaisfoorumi ry:n kanssa pani vireille Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen. Aloitteen taustalla on eettisyys vammaispalvelujen kilpailuttamisessa – kilpailuttaminen rikkoisi myös YK:n yleissopimusta vammaisoi-keuksista. Kilpailutukset vähentävät vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta. Ei myytävänä! -kansalaisaloite saavutti nopeasti vaaditun kannatusmäärän ja lopulta keräsi yhteensä 72 059 kannattajaa. Kansalaisaloite luovutettiin eduskunnalle 7.3.2018. (Valtionneuvosto s.a.; Kehitysvammaliitto ry 2018.)

3.3 Tutkimukset

Monien tutkimuksien mukaan vammaisilla henkilöillä itsemääräämisoikeus ei toteudu yhtä vahvasti kuin muilla henkilöillä. Tästä esimerkkinä US Department of Health and Human Services:in ja Administration on Developmental Disabilities:in rahoittama tutkimus, jonka mukaan tämä näkyy jokapäiväisessä elämässä esimerkiksi valinnanmahdollisuuksien vähäisellä määrällä. Julkaisussa todetaan muun muassa henkilön sosiaalisten taitojen vaikuttavan

myönteisesti itsemääräämisoikeuteen, joka taas edesauttaa korkeampaa elämänlaatua. (US Department of Health and Human Services & Administration on Developmental Disabilities. a.s., 5, 7–10.)

Valviran vuonna 2017 tekemän selvityksen avulla kartoitettiin, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten asumis- ja laitospalveluissa, tarkastellen pääosin rajoitustoimenpiteitä. Selvitykseen osallistui yhteensä 110 julkista ja 345 yksityistä yksikköä, joissa oli joko 1–7, 8–15 tai yli 16 asiakaspaikkaa. Näistä yksiköistä 59 %:ssa käytettiin rajoitustoimenpiteitä. Selvityksessä vertailtiin vuosien 2015 ja 2016 rajoitustoimenpiteiden käyttöjen eroavaisuuksia, ja niiden perusteella rajoitustoimenpiteet ovat lisääntyneet varsinkin yksityisissä kehitysvammahuollon yksiköissä. Vuonna 2015 36 % yksiköistä kertoivat, että rajoitustoimenpiteitä on käytetty, kun vastaava luku vuonna 2016 oli 58 %. Julkisissa yksiköissä rajoitustoimenpiteiden käyttö oli noussut 2 %, ollen 62 % vuonna 2016. Rajoitustoimenpiteistä eniten käytettiin rajoittavien välineiden ja esineiden käyttöä, hygienihaalaria sekä aineiden ja esineiden haltuunottoa. Selvityksessä todettiin, etteivät rajoitustoimenpiteet ole itsessään välttämättä lisääntyneet, vaan niiden kirjaaminen on tarkentunut ja toimenpiteet tunnustetaan entistä paremmin. (Mehtälä 2017, 1–17.)

Susan Eriksson (2008, 2013) toteaa tutkimuksissaan rahankäytön olevan itsemääräämistä, ja vammaisten ihmisten saavan siitä mielihyvää, joka taas yhdistetään elämänlaatuun. Asumispalveluyksiköissä rahankäyttö saatetaan nähdä pelkästään tuloina ja menoina, kun Erikssonin mukaan se tulisi nähdä suurempana kokonaisuutena, jonka tarkoituksena olisi myös elämänlaadun parantaminen. Pienituloisuus ei saisi olla este valinnanvapauksille ostoksissa. Eriksson viittaa teoksessaan Finlayn, Waltonin ja Antakin (2008) tutkimukseen ”Promoting Choice and Control in Residential Services for People with Learning Disabilities” Iso-Britanniassa, jonka perusteella tarkasti sääntöjä noudattava työyhteisö luo asuinyksiköstä enemmänkin heille työpaikan kuin ihmisille koteja. Samaisessa tutkimuksessa tutkittiin myös ruokailutapojen merkitystä asukkaisiin. Ennen asukkaille annosteltiin ruoka valmiiksi lautaselle, mutta heidän saadessaan ottaa ruoka lautaselle itsenäisesti, kasvatti se itsemääräämisoikeutta. (Eriksson 2008, 141–143; 2013, 28–29.)

Eriksson (2013, 84) esittää, että laitosten poisurkamisella on todettu olevan deinstitutionaalisia vaikutteita. Institutionaalinen laituskulttuuri tarkoittaa asukkaiden elämistä laitoksen normien mukaan, eikä välttämättä niinkään omien mielenkiinnon kohteiden mukaisesti. Deinstitutionaalisuus eli asiakkaiden oma päätäntävalta päiviensä kulusta lisää itsemääräämisoikeutta samalla tuoden esiin valinnanmahdollisuuksia ja myös oikeutta kieltäytyä asioista. Institutionaalisisessa laituskulttuurissa painotetaan päivien tarkkaa aikataulutusta, eikä spontaaniselle tekemiselle jää tilaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa toimintaohjelmassa (2018, 38–39) yksi selvitettävistä asioista oli itsenäisesti eläminen ja osallisuus. Päätöksenteo tulee turvata tarvittavilla toimilla, samoin kuin mahdollisuus yhdenvertaisuuteen osallistumalla muun muassa poliittiseen elämään. Selvityksessä todettiin tuetun päätöksenteon kehittämisen olevan tulevaisuuden haaste sekä sote- ja maakuntauudistusten vaikuttavan vammaisten ihmisten elämään. Itsenäisen elämän peruselementtejä ovat esimerkiksi riittävät sekä laadukkaat palvelut, yksilölliset asumispalvelut sekä osallisuuden toteutuminen.

Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut itsenäisen elämän ja osallisuuden vahvistamiseksi seuraavat asiat pitkän aikavälin toimenpiteiksi. Vammaisten henkilöiden valinnanvapautta tulee edistää sekä kehittää tuettua päätöksentekoa. Laitosasumisen tulee loppua vuoteen 2020 mennessä, joten on huolehdittava oikeanlaisista asumismuodoista – erityistä huomiota on kiinnitettävä lasten laitosasumisen lopettamiseen. Vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus vaikuttaa asuinpaikkaansa ja -muotoonsa. Toimintaohjelmakauden toimenpiteiksi listattiin erityistarpeiden huomioiminen, yksilölliset ratkaisut, tietoisuuden lisääminen itsenäisestä elämästä, tarpeellisista palveluista sekä itsemääräämisoikeudesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, 40–41.)

3.4 Lainsäädäntö

Itsemääräämisoikeudesta määrätään lainsäädännössä, ja sillä turvataan henkilön päätäntä- ja vaikutusvalta omasta elämästään. Suomen perustuslaissa kielletään syrjiminen sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vammaisuuden, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön

liittyvän syyn perusteella (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731). Yhdenvertaisuuslaki pyrkii lisäämään yhdenvertaisuutta, ehkäisemään syrjintää sekä korostaa syrjäytyneen oikeusturvaa (Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325). Muita kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen vaikuttavia lakeja ovat muun muassa laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, sosiaalihuoltolaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Kehitysvammalakiin on tehty muutoksia, jotka astuivat voimaan 10.6.2016. Muutosten taustalla on rajoitustoimenpiteiden vähentäminen sekä itsemääräämisoikeuden vahvistaminen erityishuollossa. Muutoksista julkaistiin myös selkokielineen esite valtioneuvoston sivuilla. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017a; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018a.)

Perustuslaki

Suomen perustuslaissa vahvistetaan valtiosääntö, joka takaa yksilön vapauden, ihmisarvon koskemattomuuden sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perustuslaissa määrätään ihmisten olevan yhdenvertaisia, eikä ketään saa syrjiä millään henkilöön liittyvän syyn perusteella, kuten vammaisuudella. Jokaisella ihmisellä on oikeus elämään, vapauteen, turvallisuuteen sekä koskemattomuuteen. Ihmisen vapautta ei saa riistää eikä koskemattomuuteen puuttua ilman laissa säädettyä perustetta. Perustuslaki turvaa perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumisen. (Perustuslaki 1 §, 6 §, 7 §.)

Yhdenvertaisuuslaki

Yhdenvertaisuuslain avulla edistetään yhdenvertaisuutta, johon viranomainen, koulutuksen järjestäjä sekä työnantaja on velvoitettu. Heidän on arvioitava yhdenvertaisuuden täyttymistä ja tarvittaessa aloitettava edistämistoimenpiteitä sen täyttymiseksi. Yhdenvertaisuuden lisäämisen lisäksi lain tarkoituksena on myös ehkäistä syrjintää. Syrjinnällä tarkoitetaan epäedullista kohtelua, joka johtuu jostakin henkilöön liittyvästä syystä. Syrjintää ei ole positiivinen erityiskohtelu, jolla pyritään poistamaan syrjinnän haittoja ja jolla pyritään edistämään yhdenvertaisuutta. (Yhdenvertaisuuslaki 1 §, 5 §, 8 §, 9 §.)

Yhdenvertaisuuslain 15§:ssä määrätään vammaisille henkilöille tarvittavista kohtuullisista mukautuksista, joilla pyritään edistämään henkilön yhdenvertaisuutta. Mukautusten avulla yhdenvertaisuutta lisätään, jotta vammaisen henkilö voi yhdenvertaisesti asioida viranomaisten kanssa, saada koulutuksen ja työuran sekä mahdollistaa samat palvelut ja tavarat kuin yhteiskunnan muillekin jäsenille. Jos vammaisen henkilö kokee kohdanneensa syrjintää edellä mainituissa asioissa, voi hän pyytää työnantajaa laatimaan kirjallisen selvityksen menettelyidensä perusteista. Yhdenvertaisuuslain määrittämiä asioita valvovat yhdenvertaisuusvaltuutettu, yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunta sekä työsuojeluviranomaiset. (Yhdenvertaisuuslaki 15 §, 18 §.)

Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolain tarkoituksena on hyvinvoinnin sekä sosiaalisen turvallisuuden edistäminen, eriarvioisuuden vähentäminen, osallisuuden edistäminen, sosiaalipalveluiden turvaaminen, asiakaskeskeisyyden edistäminen sekä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen välisen yhteistyön parantaminen. Laissa määrätään toimintatapojen ja ratkaisujen olevan asiakaslähtöisiä ja asiakkaan etua ajavia. Tällaiset asiat turvaavat asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin, asiakkaan itsenäisen suoriutumisen, ihmissuhteiden jatkumisen, oikea-aikaisen, oikeanlaisen sekä riittävän tuen, vaikuttamismahdollisuuden omiin asioihin, kulttuurisen taustan huomioimisen, osallisuutta edistävän toiminnan, luottamuksellisen asiakassuhteen ja valmiuksia vastaavat koulutuksen tai väylän työelämään. Sosiaalihuoltolain perusteella erityistä tukea tarvitsevan henkilön hyvinvoinnista seuraamisesta ja sen edistämisestä vastaavat kunnalliset viranomaiset yhteistyössä keskenään. Viranomaisten on tarkoitus edistää hyvinvointia sekä ehkäistä epäkohtien syntymistä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Sosiaalihuoltolain 11§:ssä määritellään sosiaalipalvelujen järjestämisen olevan tarpeellista jokapäiväisessä elämässä, asumiseen liittyvissä asioissa, taloudellisessa tuessa, syrjäytymisen ehkäisyssä, henkilön koettua väkivaltaa, äkillisessä kriisitilanteessa, lapsen tasapainoisen kehityksen tukemisessa, omaisten ja läheisten tukemisessa, päihteiden käytössä tai muuhun fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvässä tuen tarpeessa (Sosiaalihuoltolaki 11 §).

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista turvaa asiakkaalle laadukkaan ja tarkoituksenmukaisen palvelun. Asiakkaalle kerrotaan hänen oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan tarpeeksi selvästi niin, että asiakas ymmärtää. Laissa määrätään palvelu-, hoito-, kuntoutus- ynnä muiden suunnitelmien laatimisesta sekä asiakkaan itsemääräämisoikeuden sekä yksityisyyden kunnioittamisesta. Asiakasta koskevat sosiaalihuollon asiakirjat ovat henkilökohtaisia ja täten salassa pidettäviä - näin ollen sosiaalihuollon työntekijät ovat vaitiolovelvollisia asiakkaan asioista. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

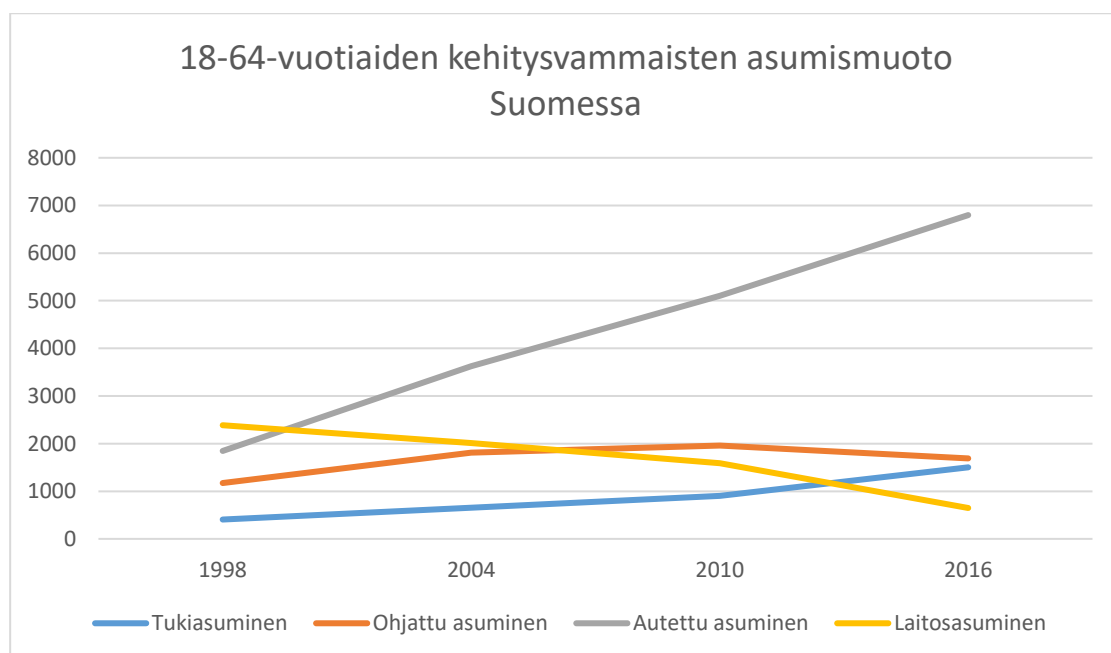
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrää muun muassa erityishuollon järjestämisestä, rajoitustoimenpiteiden käytöstä sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Lakia muutettiin 10.6.2016, jotta se olisi YK:n vammaissopimuksen vaatimalla tasolla. Muutokset koskivat itsemääräämisoikeutta, rajoitustoimenpiteitä, kirjaamisia sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa. Erityishuollon asiakasta on kohdeltava ihmisarvoa loukkaamatta, ja hänen yksityisyytään on kunnioitettava. Asiakkaan toivomukset, yksilölliset tarpeet, edut sekä mielipide huomioidaan, ja hänelle turvataan mahdollisuus vaikuttamiseen omissa asioissaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1 §; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018.)

Rajoitustoimenpiteitä tulee välttää, ellei niiden käyttäminen ole välttämätöntä erityishuollossa olevan henkilön terveyden ja turvallisuuden kannalta perusteltua, lievemmät keinot eivät ole riittäviä, tai henkilö ei itse kykene tekemään hoitoa ja huolenpitoa koskevia ratkaisuja tai ei ymmärrä käyttäytymisensä seuraamuksia. Rajoitustoimenpiteen jälkeen asia on käytävä läpi erityishuollossa olevan henkilön kanssa; on perusteltava, miksi rajoitustoimenpide tehtiin ja pohdittava keinoja, joilla jatkossa rajoitustoimenpiteitä voitaisiin välttää. Rajoitustoimenpiteestä on kirjattava sen käyttö ja perusteet toimenpiteelle, milloin

Palvelurakenteen muutokseen vaikuttaa hallituksen hyväksymä Kehas-ohjelma eli kehitysvammaisten ihmisten asumisen ohjelma. Ohjelman tavoitteena on, ettei kukaan vammaisen henkilö asu enää vuoden 2020 jälkeen laitoksessa. Kehas-ohjelma edesauttaa kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta, sillä siihen sisältyy oikeus päättää omasta asumisestaan. Kehas-ohjelmaa tarkkailee seurantaryhmä, jonka sosiaali- ja terveysministeriö on koonnut yhteen. Seurantaryhmä on esittänyt, että yksi tehostettavista toimista vuosille 2016–2020 olisi kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 4–7, 70–72.)

Taulukosta 1 voi todeta laitosasumisen olevan huomattavassa laskusuunnassa, kun taas muut asumismuodot ovat entistä suositumpia. Taulukossa nähtävissä siis palvelurakenteen muutoksien konkreettiset vaikutukset.

Taulukko 1 18–16-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden asumismuoto Suomessa vuosien 1998–2016 välillä (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet 2018)



3.6 Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön mahdollisuutta ja oikeutta saada apua toiselta henkilöltä hänen tekemiin päätöksiin. Sen perusideana on oikeus tehdä omia päätöksiä tuettuna ja hyödyntää itsemääräämisoikeuttaan. Päätöksiä tehdessä auttava henkilö voi olla omainen, ohjaaja tai viranomainen. Heidän tehtävänä on tukea ja kannustaa kehitysvammaista

henkilöä hänen päätöksissään, mutta ei kuitenkaan päättää puolesta. Päätösten tekeminen vaatii harjoittelua, ja henkilölle on annettava hänen siihen tarvitsemansa aika. Tuetussa päätöksenteossa on hyvä pohtia, kuka olisi paras auttava henkilö. Joskus vanhemmilla voi olla vahvat omat mielipiteet, eivätkä näin ollen anna todellisuudessa henkilön itse päättää asioistaan. Toisaalta myöskään ohjaaja ei ole aina kyseiseen rooliin sopiva, jos haasteet liittyvät esimerkiksi muihin työntekijöihin. Tärkeintä on, että tukea tarvitseva henkilö saa itse valita auttavan ihmisen ja heidän välinen luottamus on molemmin puoleista. (Harjajärvi 2015; Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a.)

Kehitysvammaista auttava henkilö voi hyödyntää erilaisia apuvälineitä, kuten Savon Vammaisasuntosäätiön tekemää tuetun päätöksenteon opasta. Opas on tehty ”Tuetusti päätöksentekoon” -projektissa, ja se sisältää muun muassa selkokieleistä tekstiä, kortteja sekä muita työvälineitä. Avun ja tuen tarpeen arviointiprosessin aikana henkilöä tuetaan päätösten tekemisessä sekä myös siinä, missä asioissa hän tarvitsisi apua ja millaista apu voisi olla. Kehitysvammaiselle henkilölle voidaan myöntää henkilökohtaista apua tuettuun päätöksentekoon. (Harjajärvi 2015; Savon Vammaisasuntosäätiö 2014.)

Tuetusta päätöksenteosta ei määrätä Suomen lainsäädännössä, mutta YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista asiaa määritellään 12. artiklassa. 12. artikla käsittelee yhdenvertaisuutta lain edessä, ja siinä säädetään mahdollistettavan toimet, jotta vammaisen henkilö saa tarvitsemansa tuen oikeudelliseen kelpoisuuteensa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että jokaiselle ihmiselle tulee mahdollistaa oikeudet ja velvollisuudet olla oikeustoi- mikelpoinen henkilö, eli hän saa itse määrätä oikeuksistaan. (Suomen YK-liitto 2015, 33; Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a.)

3.7 Itsemääräämisen osa-alueet

Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ohjaavat VIA-standardit ja kriteerit. Nämä kriteerit ovat seuraavat: Asukkaan päivärytmin on määräydyttävä asukkaan toiveiden ja tarpeiden mukaan. Asukkaan on voitava itse päättää, miten ja kenen kanssa hän aikansa käyttää. Asukkaan on voitava itse päättää omista elintavoistaan. Asukasta on aina kuultava kaikissa häntä koskevissa asioissa. Asukkaalla on oltava käytettävissään niin paljon apua, että

hän voi aidosti toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Asumisyksikön toiminnan on oltava riittävän läpinäkyvää. Kukaan ei voi sopimuksella pätevästi luopua ihmisoikeuksistaan. Edellä mainitut kriteerit ovat ohjanneet opinnäytetyötäni etenkin kysymysten luomisessa ja niiden muotoilemisessa. Standardeissa korostetaan asukkaalla oltavan mahdollisuus päättää omista asioistaan ja saada halutessaan myös riittävästi tukea tuettuun päätöksentekoon. Myöskään kustannukset eivät saa vaikuttaa itsemääräämisoikeuteen. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Ensimmäinen VIA-kriteeri liittyy asukkaan päivärytmiin, johon asukkaan tulee itse saada vaikuttaa. Päivärytmiin kuuluvat herääminen ja nukkumaan käyminen, päivän ruokailut sekä hygieniasta huolehtiminen eli peseytyminen. Aina ei ole kuitenkaan mahdollista nukkua niin pitkään kuin haluaa, sillä on otettava huomioon myös velvollisuudet – esimerkiksi työ, joka voi vaikuttaa siihen, montako asukkaan tulisi herätä. Asumisyksikön työntekijöiden on huomioitava työvuorosuunnittelussa asukkaiden tarpeet, eikä toisinpäin – tarve lähtee aina asukkaasta, ei henkilöstöstä. Esimerkiksi asukkaan tulee päästä peseytymään, kun hän sen kokee tarpeelliseksi. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Seuraava kriteeri määrittelee asukkaan oikeuden päättää siitä, miten ja kenen kanssa hän viettää aikaa. Tässä on puhtaasti kyse yhdenvertaisuudesta ja perusoikeuksista, sillä jokaisella ihmisellä on oikeus päättää kenen kanssa viettää aikaansa. Jokaisella ihmisellä on myös oikeus päättää elintavoistaan, eli esimerkiksi siitä, mitä syö ja milloin syö. Tämä kriteeri ei kuitenkaan oikeuta heitteillejättöön – jos esimerkiksi ohjaajat huomaavat asukkaan elintapojen olevan hänen terveydelleen vaaraksi, voi niihin olla välttämätöntä puuttua. Itsemääräämisoikeutta ei heikennä terveellisistä elintavoista kertominen ja niissä auttaminen. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Asukasta on aina kuultava häntä koskevissa asioissa, joka on seuraava kriteeri. Esimerkiksi jos ohjaajien on puututtava terveydelle uhaksi oleviin elintapoihin, on asukasta kuunneltava ja asioiden tapahduttava mahdollisimman yhteisessä ymmärryksessä. Mahdolliset haasteet kommunikaatiossa eivät saa poissulkea asukkaan kuulemista, vaan siihen on löydettävä keinot. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Seuraava kriteeri määrittää asukkaan itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta. Asukkaalla on aina oltava saatavilla apua itsemääräämisoikeuden aitoon toteuttamiseen. Tässä kriteerissä on huomioitava se, että pelkästään oikeuksien jatkuva rajoittaminen ei ole ainoa rajoitustoimi. Rajoitustoimena nähdään myös se, jos asukas ei saa riittävästi apua, kommunikaatiokeinoja tai puuttuvia apuvälineitä itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen sekä muihin hänen oikeuksiinsa. Asukkaan elämän on oltava hänen näköistään, johon hän saattaa tarvita apuvälineitä tai vahvaa tukea. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

Kuudes kriteeri määrittelee asumisyksikön toiminnan läpinäkyvyydestä: asukkaan on saatava tarvittava tuki ja apu päätöksentekoihin. Vaikka asukas asuisikin ryhmäkodissa, on muistettava kohdata jokainen ihminen yksilönä ja huomioitava jokaisen henkilökohtaiset tarpeet. Viimeinen kriteeri kieltää ihmisoi-
keuksista luopumisen sopimuksien nojalla. Sopimuksissa voi olla kielteinen sävy, esimerkiksi uhkailua tai kiristystä – tämä ei ole sallittua missään nimessä. Tällaisten sopimusten sijaan voidaan tehdä esimerkiksi suunnitelma elintapojen muuttamisesta terveempään, jossa ovat mukana jo suunnitteluvaiheessa sekä ohjaaja että asukas. Epäonnistuneesta suunnitelmasta ei saa rangaista asukasta. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.)

4 RAVIMÄKIYHDISTYS RY

Opinnäytetyön tilaaja on Ravimäkiyhdistys ry. Ravimäkiyhdistys tuottaa Haminaassa kehitysvamma palveluita, kuten lyhytaikaishoitoa, neuropsykiatrista valmennusta, liikkuvaa päivätoimintaa ja koululaisten iltapäivähoitoa. Näiden lisäksi Ravimäkiyhdistyksessä toimii Katrilli-yksikkö, joka sisältää asumispalvelut: palveluasumisyksikön sekä tukiasumisyksikön. Asumisesta tehdään mahdollisimman kodinomaista ja asiakkaiden yksilölliset tarpeet huomioivaa. Ravimäkiyhdistys kehittää jatkuvasti toimintaansa muun muassa erilaisten projektien ja hankkeiden avulla. (Ravimäkiyhdistys ry 2017a; Ravimäkiyhdistys ry 2017b.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluiden asukkaat. Asumispalvelun asukkaat ovat kehitysvammaisia henkilöitä, jotka

saavat tarpeensa mukaan tukea ja ohjausta Katrillin ohjaajilta. Asukkaaksi Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluihin hakemiseen ei vaikuta se, miltä paikkakunnalta henkilö on kotoisin. Ravimäkiyhdistyksen palveluita ostaa Haminan kaupunki sekä monet muut kunnat. (Ravimäkiyhdistys ry 2017b.)

Tuettu asuminen tarkoittaa henkilön asumista omassa asunnossaan saaden tukea ja apua asumispalveluyksikön ohjaajilta. Tuettu asuminen vaatii asukkaalta arkielämän taitoja sekä mahdollisuutta ja kykyä olla ilman toisen ihmisen kokoaikaista seuraa vuorokauden ympäri. Vaikkakin tällaisia kykyjä vaaditaan, on apua aina tarvittaessa saatavilla. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laatusuosituksen mukaan hyvä asunto takaa asiakkaalle yksityisyyden, samalla ollen viihtyisä. Yksityisyyttä lisää muun muassa oma kylpyhuone ja viihtyvyyttä oma vaikutusvalta sisustukseen. Arjen sujuvuutta lisäävät tarvittavat apuvälineet, kuten suihkutuoli tai kävelytuki. (Kaski ym. 2013, 158; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015a; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2003, 10–13,19.)

Ravimäkiyhdistyksen tukiasumisyksikön tarkoituksena on laadukkaiden asumispalveluiden tuottaminen kehitysvammaisille asiakkaille. Asiakkaat kohdataan yksilöinä, ja heitä kuunnellaan sekä kohdellaan kunnioittavasti. Yksikkö kehittää jatkuvasti toimintaansa ja työstä nousevat esille ratkaisukeskeisyys sekä voimavaralähtöisyys. Sekä tukiasumis- että palveluasumisyksikön arvoja ovat asiakaslähtöisyys, luotettavuus, uudistuminen, kestävä kehitys, yhdessä olemme enemmän sekä lupa toimia eri tavalla. (Ravimäkiyhdistys ry 2017c, 4.)

Palveluasumisen tarve määritellään vamman tai sairauden myötä tarvittavana toisen ihmisen apuna jokapäiväisissä asioissa vuorokauden eri aikoina, jatkuvasti tai runsaasti. Palveluasumiseen tulee sisältyä asunto sekä siihen kuuluvat palvelut, kuten kuntoutuksesta, hygieniasta ja terveydestä huolehtiminen. Kyseistä asumismuotoa voidaan järjestää joko henkilön omassa asunnossa tai asumisyksikössä. Vammaiselle henkilölle palveluasumispäätöksen tekee kunta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015b; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2003, 12–13.)

Palveluasumisyksikkö on tehostetun tuen yksikkö, joka tarkoittaa sitä, että ohjaaja on paikalla ympäri vuorokauden. Yksikkö pitää sisällään kolme ryhmäkotiä. Ryhmäkoteissa pyritään ylläpitämään yhteisöllisyyttä, samalla kuitenkin huomioiden jokaisen asiakkaan yksilöllisyys ja omat tarpeet. Palveluasumisyksikköön verratessa tukiasumisyksikkö on itsenäisempi asumismuoto. Tukiasumisyksikössä asukkailla on mahdollisuus asua joko rivitalossa yksiossa tai kaksiossa tai vaihtoehtoisesti kotiryhmässä. Kotiryhmässä on seitsemän paikkaa, jossa jokaisella asukkaalla on oma asunto, mutta yhteinen sisäänkäynti. Tukiasumisyksikössä ohjaaja on paikalla klo 7–22. (Ravimäkiyhdistys ry 2017b.)

Itsemääräämisoikeus Ravimäkiyhdistyksessä korostuu jokapäiväisessä työkentelyssä etenkin työntekijöiden ja asukkaiden välillä. Työntekijöillä on lainsäädännön vaatimat koulutukset, ja myös jatkokoulutuksissa ja -kursseilla käydään ammattitaidon ylläpitämiseksi. Itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä on Ravimäkiyhdistyksen yksiköillä erilliset ohjeistukset, joita työntekijöiden tulee noudattaa. Ohjeistusten lisäksi yksiköissä noudatetaan ajantasaista lainsäädäntöä, ja jokaiselle asukkaalle on tehty itsemääräämisoikeussuunnitelma.

5 TUTKIMUS

Opinnäytetyö on kartoittava tutkimus. Työn tarkoituksena on kartoittaa asukkaiden omia mielipiteitä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta omassa elämässään. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä. Tutkimuksen avulla Ravimäkiyhdistys saa tietoa, toteutuuko itsemääräämisoikeus heidän yksiköissään ja kuinka se toteutuu. Työn avulla mahdollisesti myös selviää, mitkä tekijät edesauttavat itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Tutkimusongelma- ja kysymykset

Opinnäytetyön tutkimusongelma on, miten Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköiden asukkaat kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Olen määritellyt kaksi tutkimuskysymystä, jotka ohjaavat tutkimustani alusta loppuun asti.

1. Miten itsemääräämisoikeus toteutuu asukkaiden mielestä Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköissä?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköissä?

Tutkimusmenetelmät, aineisto ja analyysi

Käytin opinnäytetyön menetelmällisenä lähestymistapana kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Päädyin laadulliseen tutkimukseen sen takia, että siinä keskiössä ovat haastateltavien omat näkemykset, kokemukset sekä merkitykset tutkittavaan asiaan. Laadulliseen tutkimukseen sisältyy tärkeänä osana vuorovaikutus tutkijan ja haastateltavan välillä ja sillä pyritään selvittämään kokonaisvaltaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksessa vuorovaikutus näyttäytyi kahdenkeskinä haastatteluina haastattelijan ja haastateltavan välillä. (Kananen 2014, 18–19.)

Haastatteluaineiston keräämisen jälkeen seuraava vaihe oli litterointi. Litteroin haastattelut sanatarkasti eli käytin eksaktia litterointia. Siihen sisältyy muun muassa toistot, tunteiden ilmaiset ja täytesanat. Jotta litterointi olisi mahdollisimman onnistunut, on tärkeää litteroida koko aineisto, vaikka se sillä hetkellä ei tuntuisikaan tärkeältä. Valitsin eksaktin litteroinnin sen takia, että koin saavani sen avulla eniten irti haastatteluista. Litteroitua aineistoa analysoin teemoittelulla, joka on yksi laadullisen analyysin perusmenetelmistä. Teemoittelu perustuu keskeisten teemojen hahmottamiseen tutkimusaineistosta. (Aineistohallinnan käsikirja 2017; Jyväskylän yliopisto 2016.)

Varauduin litteroinnin olevan aikaavievää, sillä osa haastateltavista puhui epäselvästi tai nopeasti, joka hidasti litterointia. Huomioin tämän suunnitellessani opinnäytetyön aikataulua ja varasin litterointiin sekä mahdollisiin lisähaastatteluihin kolme kuukautta aikaa. En kuitenkaan päätenyt tekemään lisähaastatteluita, sillä koin saaneeni tarpeeksi tietoa ilman niitäkin. Ohjaavan opettajan suosituksesta päädyin litteroimaan jokaisen haastattelun heti sen tehtyäni. Totesin myös itse tämän olleen parempi keino kuin se, että olisin ensin tehnyt kaikki haastattelut ja vasta sitten litteroinut haastattelut. Heti haastatteluiden

jälkeen litteroiminen mahdollisti esimerkiksi sen, että saatoin vielä muistaa tietyn sanan, jos se nauhalta tullessaan kuulosti epäselvältä.

Aikataulutus

Aikataulutuksessa suurin haaste oli oma tyytymättömyyteni haastattelukysymyksiin. Alun perin olin rakentanut rungon sen perusteella, mitä itse koin itse määräämisoikeuden suurimmiksi kysymyksiksi sekä mitä olin kirjoista ja netistä lukenut. Pyöritin kysymyksiä päässäni ja muotoilin niitä uudelleen, mutta silti koin olevani pulmatilanteessa. Juttelin silloisen opinnäytetyön työelämän ohjaajan kanssa asiasta, ja hän kehotti etsimään, jos löytäisin jostakin tarkat rajaukset itsemääräämisoikeuden osa-alueista.

Tutkittuani osa-alueita tarkemmin päädyin käyttämään VIA-standardeja kysymysten pohjana. Pohdimme myös työelämän ohjaajan kanssa kysymysten muotoilua, sillä oli tärkeää, etteivät ne johdattele haastateltavaa vastaamaan tietyllä tavalla. Huhtikuussa olin täysin tyytyväinen haastattelukysymyksiin ja -runkoon, ja pääsin aloittamaan haastattelut. Lopulta kuitenkin kirin aikaa kiinni litteroinnissa, joten sinänsä aikataulutuksen pieleen meneminen ei vaikuttanut lopullisesti työn valmistumiseen. Työn ollessa noin puolivälissä työelämän ohjaaja vaihtui minusta riippumattomista syistä. En kuitenkaan kokenut tämän olleen ongelma tai vaikuttaneen työni lopputulokseen.

Anonyymiys

Henkilötietolain mukaan henkilötieto tarkoittaa ”*luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi*” (Henkilötietolaki 22.4.1999/523).

Tein tutkimukseni anonyymisti, joka tarkoittaa sitä, ettei tutkimuksen haastattelujen tieto voinut olla tunnistettavaa. Tunnisteellisuus tarkoittaa mahdollisuutta tunnistaa henkilötietoja tekstin perusteella. Henkilön voi tunnistaa tekstistä esimerkiksi nimen, henkilötunnuksen, kasvokuvan, äänen tai allekirjoituksen perusteella. Edellä mainitut tunnistetut ovat suoria tunnistetta. Muita tunnistetta ovat vahvat epäsuorat sekä epäsuorat tunnistetut. Suoria tai vahvoja

epäsuoria tunnisteita ei tule esiintymään opinnäytetyössäni. Ainoa tieto, mitä tutkimuksen lukijalle selviää, on asukkaiden paikkakunta sekä Ravimäkiyhdistyksen asumisyksikössä asuminen, jotka ovat epäsuoria tunnisteita. Niiden perusteella on kuitenkin mahdotonta osata yhdistää vastauksia tiettyyn henkilöön. Haastattelujen litteroinnin jälkeen hävitin tallenteet nauhurista sekä tietokoneeltani. (Aineistonhallinnan käsikirja s.a.)

6 HAASTATTELU

Työn tutkimusaineistona olivat haastatteluaineistot. Haastatteluaineisto on yksi yleisimmistä kvalitatiivisen tutkimusaineiston muodoista. Useimmiten haastatteluaineistot tallennetaan muun muassa videoimalla tai äänittämällä haastattelutilanne, jonka jälkeen tallenne litteroidaan. Tutkimuksessa haastatteluiden tallentaminen riippui siitä, mihin asukkaat itse antoivat luvan. Mahdollisia tallennustekniikoita olivat tietokoneelle tai paperille kirjoittaminen ja haastattelun äänittäminen nauhurilla. Mieluisimpana itse pidin äänittämistä, sillä se varmisti sen, etten unohtanut keskustelun yksityiskohtia. (Aineistonhallinnan käsikirja 2017.)

Viisi haastateltavista antoi luvan haastattelun äänittämiseen. Yksi haastateltavista ei kokenut äänittämistä mieleiseksi asiaksi, joten kirjoitin vastaukset paperille. Päädyin äänittämään haastattelut Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Metsolan kampukselta hakemallani videonauhurilla. Keskustelin aina ennen haastattelun aloittamista haastateltavan kanssa äänitystavasta. Koska kuvamateriaalilla ei olisi ollut opinnäytetyössäni merkittävää roolia, päädyimme jokaisessa haastattelussa kuvaamaan seinää tai muuta ympäristöä, jolloin ääni oli ainoa asia, joka tallentui.

Olin haastattelutilanteissa varautunut aina myös varasuunnitelmaan, jos jokin talletusmenetelmä ei olekaan mieluinen tai ei esimerkiksi toimi, kuten kävi ensimmäisessä haastattelussa. Kyseisessä haastattelutilanteessa videonauhurista oli päässyt loppumaan akku, mutta haastateltavalle sopi myös puhelimella äänittäminen, joten päädyimme siihen tallennusmuotoon. Samoin kuin poistin äänitteet videonauhurista ja tietokoneeltani, poistin kyseisen äänitteen puhelimestani.

Sovimme yhdessä tilaajani kanssa, että haastattelen yhteensä kuutta Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksiköiden asukasta. Suunnitelman mukaan kaksi haastateltavista olivat asukkaita palveluasumisyksikön puolelta ja neljä haastateltavista tukiasumisyksikön puolelta. Määrät pysyivät suunnitellussa, mutta työn aikana etukäteen suunnitellut haastateltavat asukkaat vaihtuivat. Vaihtuvuutta oli sen takia, etteivät kaikki etukäteen suunnitellut asiakkaat halunneet haastateltaviksi.

Valitsin tutkimusaineistoksi juuri haastattelun, koska koin sen olevan paras vaihtoehto. Haastattelu sulki pois esimerkiksi haastateltavien luku- ja kirjoitustaidon määrittelevän vastausten laatua. Haastattelu antoi myös tietynlaisia vapauksia, kuten sen, että pystyin halutessani toistaa kysymyksen uudestaan tai tarvittaessa avata sitä enemmän. Esimerkiksi kysely olisi poissulkenut tällaiset mahdollisuudet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Kysyin haastateltavilta suostumusta hyvissä ajoin ennen itse haastattelua. Samalla kerroin muun muassa siitä, minkälainen haastattelu tulee olemaan, missä tulen sitä käyttämään ja miksi teen opinnäytetyötä, sekä haastattelujen anonyymiydestä. Sovimme myös haastattelun ajankohdan sekä paikan tarpeeksi ajoissa ja haastateltavat itse saivat päättää, minä päivänä ja mihin kelloaikaan haastattelu tapahtuu. Haastattelun tiedoista kertominen haastateltavalle lisäsi tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Haastattelun hyviin puoliin kuuluu myös se, että haastattelijä voi valita sellaiset haastateltavat, joilla varmasti on tietoa tai kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73–74.)

Yksi suurimmista haastattelutilanteissa huomioitavista asioista oli kommunikatio. Hyvä kommunikatio lisää kysymysten ja vastausten ymmärrettävyyttä, samalla myös tukien itsemääräämiskykyä. Kommunikaation tueksi voi käyttää esimerkiksi keskustelumattoa, voimauttavaa vuorovaikutusta tai valintatilanteiden mahdollistamista. Jotta haastatteluiden vuorovaikutustilanne olisi mahdollisimman onnistunut, oli niissä huomioitava selkokieli, johon sisältyy vuorovaikutuksen lisäksi kieli ja keskustelutilanne. Käytin tutkimuksessa hyväkseni Selkokeskuksen ”10 vinkkiä selkokielen puhumiseen”. Haastattelutilanteissa pyrin puhumaan rauhallisesti ja samoin kuin puhuin muulloinkin, sillä

kirjakieli puhuttuna on hankalampaa ymmärtää. Haastateltavat olisivat varmasti myös huomanneet erilaisen puheeni. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 7–8; Selkokeskus s.a.)

Pohdin etukäteen sanoja, joissa tulee luultavasti suurimmat haasteet, kuten itsemääräämisoikeus tai tuettu päätöksenteko – ja yritin parhaani mukaan selittää ne konkreettisten ja niin sanottujen tavallisten sanojen avulla. Suurin haaste, minkä huomasin haastatteluiden aikana ja josta itse yllätyin, oli riittävän ajan antaminen vastauksille. En ehkä ollut pohtinut tätä asiaa tarpeeksi etukäteen, ja huomasin välillä kysyväni lisäkysymyksen tai kysyväni, onko kysymys liian hankala, vaikka minun olisi tullut vain antaa aikaa. Huomasin tämän kuitenkin jo ensimmäisessä haastattelussani, joten pystyin mielestäni korjaamaan asiaa sitä enemmän, mitä pidemmälle haastattelut menivät. Viimeisessä haastattelussa onnistuin mielestäni tässä parhaiten, sillä annoin haastateltavalle kaiken ajan vastaamiseen, minkä hän tarvitsi. Kysyin myös rohkeasti haastateltavilta, voisivatko he toistaa vastauksen, jos en saanut siitä selvää. Haastatteluiden kestot vaihtelivat noin 30 min ja 1 h välillä. (Selkokeskus s.a.)

Teemahaastattelu

Valitsin haastattelukseni teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun. Päädyin juuri tähän haastattelun muotoon, koska mielestäni lomakehaastattelu ei ole tarpeeksi avoin - kun taas avoin haastattelu olisi ollut liian avoin. Valitsin teemahaastattelun myös sen takia, että pystyin selittämään sanojen merkityksiä kesken haastattelun – tämä olisi esimerkiksi lomakehaastattelussa ollut mahdotonta. Haastateltavalla oli siis mahdollisuus tarkentaa kysymyksiä, jolla maksimoin kysymysten ymmärtämisen.

Teemahaastattelussa teemoiksi valitsin oleelliset aiheet tutkittavasta asiasta. Haastattelussa ei ollut kuitenkaan merkitystä sillä, missä järjestyksessä teemoista keskustellaan. Teemahaastattelussa oli myös pohdittava, ketä haastattelee. Haastateltavat oli järkevintä valita sen mukaan, keneltä olettaa saavansa parhaiten tietoa tutkittavasta asiasta. Keskustelin tilaajan kanssa siitä, keitä he haluaisivat osallistuvan haastatteluihin. Oli kuitenkin otettava huomi-

oon, etteivät kaikki asukkaat välttämättä halua osallistua ja heillä on täysi oikeus kieltäytyä – näin myös tapahtuen. (Vilka 2015, 123–124; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Tutkimukseni liitteenä on teemahaastattelurunko. Taustatietojen jälkeen on kysymys itsemääräämisoikeudesta, jolla pyrin kartoittamaan sitä, kuinka hyvin haastateltavat tietävät, mitä se tarkoittaa. Kaikki haastateltavat eivät osanneet tai halunneet selittää omin sanoin itsemääräämisoikeutta, joten tässä kohtaa kerroin, mitä sana tarkoittaa, samalla luoden työstäni emansipatorisen. Tarvittaessa selitin myös muita haastattelussa ilmenneitä mahdollisesti uusia sanoja tai termejä, kuten tuettu päätöksenteko. Emansipatorinen tarkoittaa sitä, ettei tutkimuksen tarkoituksena ole pelkästään saada haastateltavien kautta tietoa tutkittavasta asiasta, vaan mahdollisesti myös selventää heille kyseistä asiaa, tässä tapauksessa itsemääräämisoikeutta. (Vilka 2015, 125.)

Pohdin jo ennen itse haastattelutilanteita, kuinka selittäisin minkäkin sanan, jotta se olisi mahdollisimman hyvin ymmärrettävissä. Haastattelun aikana kysyin myös jatkokysymyksiä, joita ei ole kirjattu haastattelurunkoon. Jatkokysymykset syntyivät useimmiten haastateltavien vastausten perusteella. Haastatteluiden aikana muotoilin joitakin kysymyksiä myös helpompaan muotoon, jos haastateltava toi ilmi, ettei ymmärrä kysymystä nykyisessä muodossaan. Osa haastateltavista ei myöskään halunnut vastata kaikkiin kysymyksiin. Tutkimukseni liitteenä oleva teemahaastattelurunko oli siis suuntaa antava, eläen haastattelun aikana.

Haastattelukysymykset

Haastatteluun tekemäni kysymykset muotoutuivat VIA-standardien ja kriteerien avulla. Ensimmäiseksi listasin kriteerit, jonka jälkeen nostin niistä esille laajimmat pääkohdat, joista taas muovautuivat kysymykset. Pääkohdiksi syntyivät päivärytmi ja elintavat, oikeus päättää ihmissuhteista, asukkaan kuuleminen, riittävästi apua sekä sopimukset. Pohdin jokaista pääkohtaa ja kriteeriä tarkemmin, ja nostin niiden pääkohdat kysymysten muodossa esille. Muotoillessa kysymyksiä lopulliseen muotoonsa oli otettava huomioon neutraali sävy.

Kysymykset eivät saa olla johdattelevia, sillä se olisi voinut väärentää haastateltavien vastauksia. Mielestäni onnistuin hyvin neutraaliudessa, jota pyrin ylläpitämään myös haastattelun aikana syntyvien jatkokysymysten pohjana.

Eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessäni olen pohtinut asioita myös eettiseltä kannalta eri näkökulmista. Aloittaessani opinnäytetyön tekemisen olin työskennellyt kaksi vuotta sijaisena Ravimäkiyhdistyksellä, joten suurin osa haastateltavista tunsivat minut työntekijänä. Olen huomionnut tämän mahdollisesti vaikuttaneen haastattelun vastauksiin: toisaalta on vaikea arvioida, onko tämä positiivinen vai negatiivinen asia. Haastateltavat voivat kokea, että minulle on helpompi puhua, koska olen tuttu – tai päinvastoin, he voivat kokea, että täysin tuntemattomalle ihmiselle olisi helpompi kertoa arkielämän asioita luottamuksellisesti. On myös mahdollista, etteivät kaikki haastateltavat kertoneet mielipiteitään sen takia, että he epäilivät vastausten vaikuttavan heidän elämäänsä jotenkin, mahdollisesti negatiivisesti – tai että kertoisin muille ohjaajille vastauksista.

Kielellisen viestinnän lisäksi huomioin haastatteluissa myös ei-kielellisen viestinnän, kuten katsekontaktin, pään nyökyttelyn, ilmeet ja eleet. Kehitysvammaisen henkilön itseilmaisu ei välttämättä ole aina samalla tasolla muiden kanssa ja esimerkiksi puhe voi olla epäselvää. Tällöin lähi-ihmisen, kuten ohjaajan, rooli korostuu vuorovaikutustilanteissa, sillä hän on oppinut tuntemaan asiakkaiden kommunikointitavat ja saa mahdollisesti myös paremmin selvää puheesta. Tästä näkökulmasta katsottuna haastateltavien tunteminen entuudestaan paransi haastattelutilanteessa yhteistä kommunikointia, joka taas korosti haastateltavan osuutta osallistua haastatteluun ja tulla ymmärretyksi. (Lampinen 2007, 81; Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 7, 9.)

Lähestyin asukkaita ensin kertomalla, mikä opinnäytetyö on, miksi teen sellaista ja mikä työn aihe on. Kerroin myös haastattelun vapaaehtoisuudesta ja anonyymiydestä sekä siitä, että missä kohtaa tahansa voi peruuttaa osallistumisensa. Tämän jälkeen kysyin suostumusta haastatteluun – jos vastaus oli myönteinen, kysyin samalla myös, missä paikassa he haluavat haastattelun toteutuvan. Halusin haastateltavien saada itse päättää paikan, sillä se on osa

itsemääräämisoikeutta. Halusin myös luoda mahdollisimman rennon ja luotettavan ilmapiirin haastattelun ajaksi, joten katsoin parhaaksi antaa haastateltavien itse päättää paikka. Osa asukkaista halusi haastattelun tapahtuvan heidän kotonaan, mutta osa myös halusi haastattelun olevan jossakin muualla. Jos haastateltava ei itse osannut päättää paikkaa, ehdotin esimerkiksi Ravimäkiyhdistyksen tiloissa olevaa kokoustilaa, muita käytössä olevia tyhjiä huoneita tai Ravimäkiyhdistyksen ulkopuolelta jotakin paikkaa. Kukaan haastateltavista ei halunnut poistua Ravimäkiyhdistyksen ympäristöstä.

Edellä mainittujen asioiden lisäksi haastattelutilannetta varten pohdin muitakin vaihtoehtoisia toimintatapoja, kuin mihin päädyin. Pohdin, tulisiko minun kysyä haastateltavilta, haluavatko he oman ohjaajansa mukaan haastattelutilanteeseen. Pohdin oman ohjaajan mukaan ottamista sen takia, jos asukas kokisi tällöin tilanteen olevan luontevampi, toisen ohjaajan antavan turvaa, tai kertovan kysymykset helpommassa muodossa niin, että haastateltava varmasti ymmärtää kysymyksen. Päädyin kuitenkin siihen, että haastattelutilanteessa on paikalla vain minä eli haastattelijä sekä asukas eli haastateltava. Näin ollen koin, että tilanne oli intiimimpi. Haastateltava ei myöskään välttämättä kertoisi totuudenmukaisesti kaikkia asioita, jos paikalla olisi ohjaaja.

Haastattelin yhteensä kuutta asukasta, joista viisi osaa lukea. Tehdessäni haastattelurunkoa mietin, tulisiko minun huomioida myös lukutaidoton haastateltava. Haastattelutilanteessa minulla itselläni oli tulostettuna haastattelukysymykset, sekä annoin myös haastateltavalle saman haastattelurungon. Paperin avulla haastateltavan voisi olla mahdollisesti helpompi jäsentää haastattelun kesto ja ymmärtää myös kysymykset paremmin lukemalla. Kaikki haastateltavat eivät kuitenkaan halunneet lukea kysymyspaperia.

Päädyin jättämään kuvat pois, sillä ne olisivat voineet antaa tietynlaisia mielikuvia esimerkiksi kellonajoista, ohjaajista tai muista arkipäiväisistä asioista – joka taas olisi voinut vaikuttaa haastateltavan vastauksiin. Yksi haastateltavista myös kysyi etukäteen haastattelun kysymyksiä. Päädyin kuitenkin antamaan haastattelukysymykset vasta itse haastattelutilanteessa, jotta vastaukset olisivat spontaaneja eivätkä etukäteen mietittyjä. Tällä myös vältyttiin muiden ihmisten mielipiteiden vaikuttaminen haastateltavien omiin asenteisiin.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Seuraavaksi esittelen haastatteluista saamiani vastauksia. Haastateltavista kaksi asui haastatteluhetkellä Ravimäkiyhdistyksen palveluasumisyksikössä ja neljä tukiasumisyksikössä, joko kotiryhmässä tai rivitaloasunnossa. Haastateltavina oli sekä miehiä että naisia ikäjakauman ollessa 32–76 vuotta.

Tutkimuksen aikana nousi esiin sosiaalinen konstruktionismi, joka vaikuttaa siihen, vastaavatko haastateltavat totuudenmukaisesti vai niin, mikä olisi muiden mielestä toivottava vastaus. Jotta vastaukset olisivat mahdollisimman totuudenmukaisia, pyrin luomaan haastattelutilanteista luotettavia ja avoimia, esimerkiksi kertomalla haastattelujen olevan vapaaehtoisia ja anonyymejä. Vastauksiin vaikuttaa myös sen arkuus – tässä tutkimuksessa arin aihe oli parisuhde, sillä vaikka osalla haastateltavista ei ollutkaan puolisoa, he eivät halunneet keskustella asiasta ollenkaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.)

Lukujen 7.2, 7.3 ja 7.4 lopussa on haastattelujen vastauksia kuvaavat taulukot. Taulukoissa ei välttämättä esiinny kaikki kyseisen aihealueen kysymykset, esimerkiksi kysymysmuodon erilaisuuden takia. Taulukoiden avulla olen pyrkinyt kokoamaan lukujen lopputulokset selkeästi yhteen. Taulukoiden avulla on myös helpompi hahmottaa vastausten jakautumista.

7.1 Itsemääräämisoikeus

Aloitin jokaisen haastattelun kysymällä haastateltavalta, mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus. Tämä sen takia, koska kysymyksissä tulee esiintymään kyseinen sana, ja jos haastateltava ei tiedä, mitä se tarkoittaa, voin selventää sanaa ja samalla mahdollisesti helpottamaan loppuhaastattelua. Kysymyksen avulla pyrin myös kartoittamaan haastattelijoiden tietoa itsemääräämisoikeudesta. Haastateltavista neljä osasi ainakin osaksi kertoa, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa. He määrittivät sen tarkoittavan muun muassa päätösvaltaa omista asioistaan, päätösvaltaa sellaisista asioista, joista alaikäinen ei saisi päättää, sekä oikeutta valita itse, milloin hakee lääkkeensä apteekista.

H3: ”Ku tulee tällä tavalla, että saa itse määrätä, ni se on itselle uus asia.”

Kaksi haastateltavista ei halunnut tai osannut vastata kysymykseen, jolloin avasin sanaa ymmärrettävämpään muotoon. Kysyessäni uudestaan ymmärtävätkö he nyt, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa, saattoi vastaus kuitenkin olla vielä kielteinen tai epävarma.

7.2 Päivärytmi ja elintavat

Päivärytmiin eli siihen, monelta haastateltavat käyvät nukkumaan ja monelta heräävät, tuli suurimmaksi osaksi samanlaisia vastauksia. Jokainen haastateltavista kertoi itse päättävänsä nukkumaanmeno- sekä heräämisajastaan. Siihen, moneltako herää, haastateltavat luettelivat erilaisia asioita ja velvollisuuksia, kuten töihin lähteminen, aamulääkkeiden hakeminen sekä aamupalan syönti.

Yksi haastateltavista kertoi soittavansa herättyään ohjaajille omalla puhelimellaan, jotta ohjaajat tietävät asukkaan olevan hereillä. Näin ollen ohjaajat eivät tule vahingossa herättämään liian aikaisin. Myös vuodenaika ja siitä riippuva valoisuus listattiin yhdeksi vaikuttavaksi tekijäksi nukahtamisessa ja heräämisessä. Nukkumaan käymisen yhtenäinen vastaus kaikissa haastatteluissa oli sänkyyn meneminen silloin, kun väsyttää ja itsestä siltä tuntuu. Haastateltavat toivat ilmi, että nukkumaan käymiseen vaikuttivat televisio ja sieltä tulevat ohjelmat ja että nukkumaan on turha käydä, jos ei väsytä.

Yksi ruokailuun vaikuttava asia oli kellonaika: joissakin työpaikoissa kerrottiin olevan tietty aika, jolloin on ruokailu, tai vaihtoehtoisesti muiden työntekijöiden kertovan, milloin voi syödä. Töihin saa myös ottaa omat eväät. Kolme haastateltavista kertoi ohjaajien vaikuttavan tavalla tai toisella siihen, moneltako syö: yksi kertoi klo 11 olevan ruoka-aika, kun taas toinen kertoi ohjaajien kyselevän, onko asiakas jo syönyt ruokaa ja samalla myös neuvovan syömään viisi kertaa päivässä. Kolmas haastateltava mainitsi myös ruoka-ajan, mutta kertoi ettei se ole aina niin tarkkaa:

H3: ”Ei oo sillä tavalla mitää kellonlyömää aikaa niiku muissa, ku tää ei oo mikää laitos. Tää on ihmisen oma koti kehdosta hautaan asti.”

Kysyttäessä haastateltavalta, miten toimii, jos ruoka-aikana ei ole nälkä, hän totesi menevänsä kuitenkin syömään, koska pyydetään. Suurin vaikuttava tekijä ruokailuun oli se, milloin haastateltavilla oli itsellään nälkä. Kolme haastateltavaa kertoi päättävänsä itse, milloin syö – muiden vastaukset olivat hieman epäselviä. Huolimatta sovituista ruoka-ajoista he kokivat saavansa itse päättää ruokailustaan.

Osa haastateltavista valmistaa itse ruokansa, osalle ruoka tehdään yksikössä ohjaajien toimesta valmiiksi. Itse kokkaavat kertoivat yksimielisesti syövänsä sitä, mitä mieli tekee. Yksi haastateltavista kertoi ohjaajien päättäneen, että hänen olisi parempi syödä valmisruokia:

H1: "Nyt ei saa kuulemma tehdä enää noita kun ostaa tuolt kaupasta esimerkiksi salaattii ja perunoit ja tollee. Pitää syyä valmisruokaa."

Haastattelija: "Tiiätsie et minkä takia tollasee on päädytty?"

H1: "No sitä varten että siel pakastimen lokeros on semmosii tavaroit.. -- Perunoit mitkä kasvaa ituja."

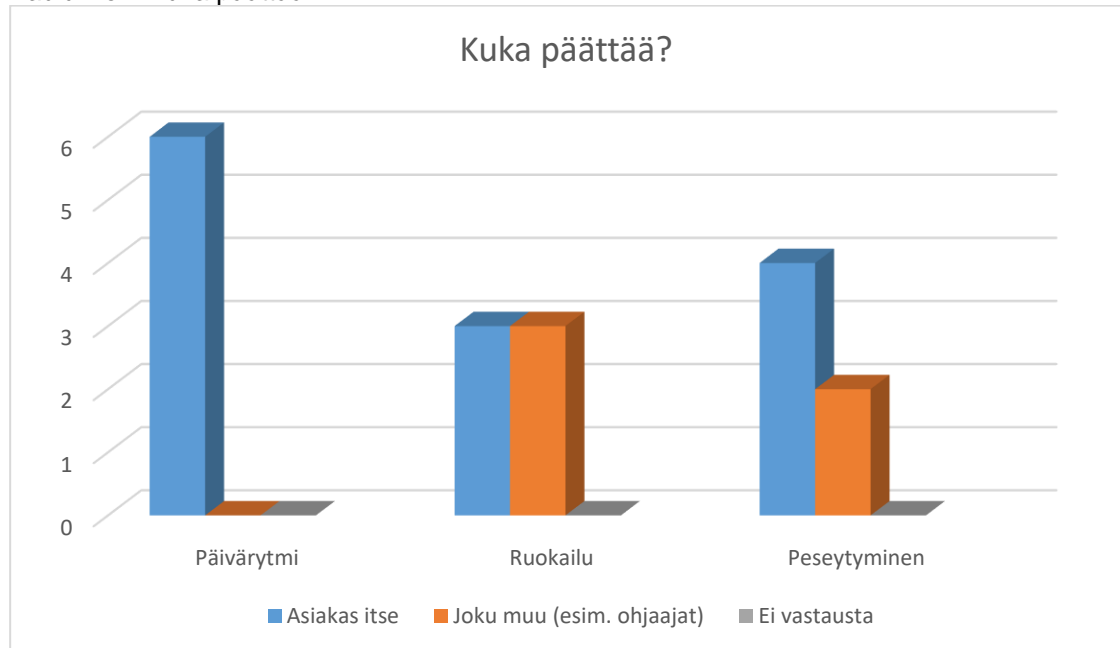
Kyseinen haastateltava kuitenkin kertoi valitsevänsä itse, mitä valmisruokia syö, eikä myöskään haluaisi valmistaa itse ruokaa.

He, joiden yksiköissä ruoka tehdään, kokivat kuitenkin olevan valinnanmahdollisuuksia: jos tarjolla on kahta ruokaa, haastateltava saa itse päättää, kumpaa ottaa lautaselleen. Toinen tällaisessa yksikössä asuva haastateltava huomautti, ettei aina ole varaa valita – tähän kuitenkin vaikuttaa hänen henkilökohtaiset rajoitteensa ruokailussa, jotka joskus pienentävät ruokamahdollisuuksia. Aina kuitenkin on jotakin ruokaa tarjolla.

Haastateltavista neljä päättää itse, milloin peseytyy. Yksi kertoi ohjaajien muistuttelevan ja toinen sopineensa yhdessä ohjaajien kanssa, milloin peseydytään. Siihen, milloin peseytyy, vaikuttavat muun muassa työpäivät, sillä töissä tulee olla puhdas, tai sitten kun on likainen olo - sekä se, kun tv:stä ei tule katsottavia ohjelmia ja ehtii käymään pesulla.

Seuraava taulukko 2 kertoo siitä, kuka asioista päättää haastatteluiden perusteella. Kuvassa näkyvät ensimmäisen osion aihealueet: päivärytmi, ruokailu ja peseytyminen. Vaihtoehtoja ovat seuraavat: asiakas päättää täysin itse, joku muu päättää asioista asiakkaan puolesta (esimerkiksi ohjaaja), asiakas päättää yhdessä jonkun muun (kuten ohjaajan) kanssa sekä ei vastausta kysymykseen. Lähes jokaisessa aihealueessa asiakas kokee päättävänsä itse eniten asioistaan.

Taulukko 2 Kuka päättää?



7.3 Ihmissuhteet

Ihmissuhteisiin liittyvissä kysymyksissä pyrin kartoittamaan, kuinka paljon haastateltavat vaikuttavat itse siihen, kuinka usein ja ketä läheisiä näkevät. Tarkoituksena oli myös saada selville, kuka päättää yhteisestä tekemisestä – onko se haastateltava itse, hänen puolisonsa vai kenties joku perheenjäsenistä. Olin varautunut etukäteen tämän osion olevan vähiten vastauksia keraava, sillä ihmissuhteet – varsinkin parisuhde – on usein todella henkilökohtainen asia, eivätkä kaikki halua puhua siitä.

Haastateltavat kertoivat tapaavansa päivän aikana ihmisiä esimerkiksi harrastuksistaan, töistään sekä samasta yksiköstä. He näkevät myös perhettään,

puolisoitaan, ystäviään sekä ohjaajia. Neljä haastateltavista kertoi päättävänsä itse siitä, keitä ihmisiä tapaa. Yksi kertoi ohjaajien päättävän ja toinen kavereiden päättävän, koska muiden luokse ei saa mennä väkisin.

H3: ”Täällä tietenkii (tapaa) omia asukkaita etupäässä eniten ja sitte harvemmin ulkopuolelta hoitajii. Etenkii täällä ketä tapaa, ku ollaa samaa perhettä kaikki ihmiset.”

Eräs haastateltavista kertoi hänellä olevan oma avain, jolla pääsee omaan asuntoonsa milloin haluaa, sekä avaimen käyvän myös yksikön ulko-oveen. Itsenäisesti haastateltava ei kuitenkaan pysty käymään esimerkiksi kaupungilla terveydellisistä syistä ja tarvitsee siksi saattajan. Haastateltava kertoi kuitenkin ohjaajan tai avustajan lähtevän hänen kanssaan aina, kun aikaa löytyy. Tämän lisäksi hän kertoi ohjaajien välillä kysyvänkin, haluaisiko asukas lähteä kaupungille.

Myös ohjaajien kerrottiin vaikuttavan siihen, keiden ihmisten kanssa viettää aikaa. Haastateltava toi ilmi antavansa ohjaajille vastuuta, sillä hänen mielestään ohjaajien tulee määritellä, onko kyseessä ”hyvä” vai ”huono” ihminen.

H1: ”Ne (ohjaajat) ensin tulee varmaa kattoo et minkä näkönen ihminen siel on, ettei oo niiku huono. Mieluummin niin. Jos en tunne sitä ihmistä nii ei päästä mukaan.”

Viisi haastateltavista kertoi päättävänsä itse, milloin tapaa läheisiään – siihen vaikuttaa kuitenkin myös se, milloin läheisille itselleen sopii. Läheisten tapamisen todettiin olevan jokaisen ihmisen oma yksityisasia, eikä henkilökunnan tule puuttua siihen. Yksi haastateltavista kertoi ohjaajien päättävän, milloin voi mennä katsomaan erästä läheistään. Hän kuitenkin kertoi, ettei voi mennä yksin tapaamaan läheistään, vaan ohjaajan on lähdettävä aina mukaan. Eräs kertoi päättävänsä itse, mutta varmistavansa kuitenkin aina ohjaajilta, ettei hänellä ole muita menoja.

Siihen, mitä haastateltavat tekevät läheistensä kanssa, vaikuttivat esimerkiksi läheisen ammatti, yhteiset mielenkiinnon kohteet, avuntarve puolin ja toisin

sekä mitä huvittaa tehdä. Osassa vastauksia tuli esille läheisen olevan haastateltavan edunvalvoja tai muuten hoitavan hänen raha-asioitaan, joten tämän perusteella yhteiseksi tekemiseksi listattiin laskujen maksaminen ja läheisen työnteko. Haastatteluiden perusteella muuta tekemistä olivat kryptot, kuulumisten vaihtaminen sekä ylipäätänsä jutteleminen. Neljä haastateltavista kertoi päättävänsä läheistensä kanssa yhdessä mitä tekevät, yksi kertoi perheenjäsenensä päättävän ja yksi päättävänsä itse.

Seurustelukysymys oli vähiten vastauksia saanut kohta koko haastattelusta: kaksi haastateltavista ei halunnut vastata ollenkaan ja kaksi kertoivat, etteivät seurustele, joten emme käsitelleet asiaa sen enempää heidän kanssaan. Toinen seurustelemattomista haastateltavista kuitenkin haluaisi löytää kumppanin ja koki saavansa siihen tukea. Yksi haastateltavista on kihloissa ja toinen naimisissa. Toinen seurustelevista kertoi saavansa vierailta puolison asunnossa ja puoliso hänen asunnossaan silloin, kun he niin haluavat – kellonajasta riippumatta. Toinen kuka vastasi seurustelukysymykseen myöntävästi, sanoi edunvalvojan, miesystävän, miesystävän ohjaajan ja hänen pomonsa vaikuttavan tapaamisiin, eikä se tunnu hyvältä. Haastateltava kertoi muuttavansa pian yhteen puolisonsa kanssa. Seurustelusuhhteessa olevat kertoivat päättävänsä joko yhdessä tai jommankumman päättävän, mitä tekevät.

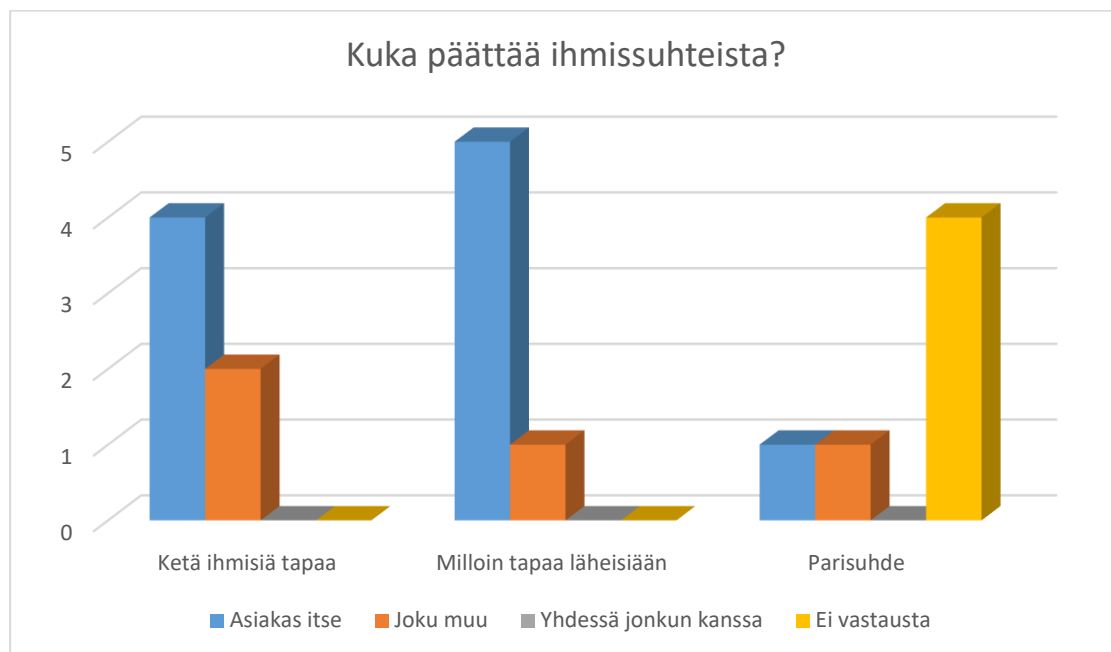
H6: ”Ite tietysti ja mieheni tietysti. Yleensä mieheni päättää et mitä ois kiva tehdä.

Haastattelija: Onko siinä mitää rajottavia tekijöitä?

H6: On joo. Ei voi olla liian kännissä, että liiallinen alkoholi ei oo hyväks että.”

Seuraava taulukko erittelee sen, kuka haastatteluiden perusteella päättää, keitä ihmisiä haastateltavat tapaavat, kuka päättää, milloin he tapaavat läheisiään, sekä ketkä vaikuttavat heidän mahdollisiin parisuhteisiinsa. Parisuhdetta lukuun ottamatta haastateltavat kokivat saavansa itse päättää, keitä ihmisiä tapaa ja milloin heitä tapaa. Taulukossa nähtävissä myös parisuhteen huomattava ”ei vastausta” -määrä.

Taulukko 3 Kuka päättää ihmissuhteista?



7.4 Asukkaan kuuleminen

Tässä kappaleessa käsittelen haastateltavien vastauksia kuulemisen aihepiiristä ja siitä, kuka heidän mielestään päättää heidän omista asioistaan sekä tuetusta päätöksenteosta. Kaksi haastateltavista kertoi päättävänsä itse omista asioistaan, eräs haastateltavista ei halunnut vastata kysymykseen. Yksi haastateltavista kertoi päättävänsä osasta omista asioistaan itse, kuten asumisesta ja ruokailusta, ja osasta päättävän äiti, esimerkiksi raha-asioista. Yksi haastateltavista kertoi ohjaajien päättävän hänen asioistaan, ja toinen vastasi edunvalvojan ja ohjaajien päättävän – hän oli kuitenkin sitä mieltä, että saa itse päättää tarpeeksi paljon asioistaan.

Viisi kuudesta haastateltavasta oli sitä mieltä, että ohjaajat kuuntelevat heitä tarpeeksi, vaikkakin yhden mielestä ohjaajat voisivat kuunnella hieman enemmänkin. Yhden haastateltavan mielestä ohjaajat eivät kuuntele häntä tarpeeksi.

H6: ” Esimerkiks myymisasioissa, ku mul ois yks tommonen huonekalu mistä ois pitän laittaa ilmoitus, mut siit ei oo tullu mitää tietoo et laitetaako se ilmoitus vai ei. Et on pitäny pitkän aikaa laittaa mut sit ei oo kuitenkaa autettu.”

Kysyessäni tuetusta päätöksenteosta selvensin, mitä kyseinen termi tarkoittaa, jotta kysymykseen vastaaminen mahdollisesti helpottuisi. Neljä vastaajista oli sitä mieltä, että he saavat tukea päätöksentekoon, kolme ohjaajilta ja yksi edunvalvojaltaan. Haastateltava, joka vastasi saavansa ohjaajilta tukea, toivoi sitä kuitenkin enemmän. Yksi haastateltavista ei halunnut vastata, ja toinen oli hieman epävarma vastauksestaan.

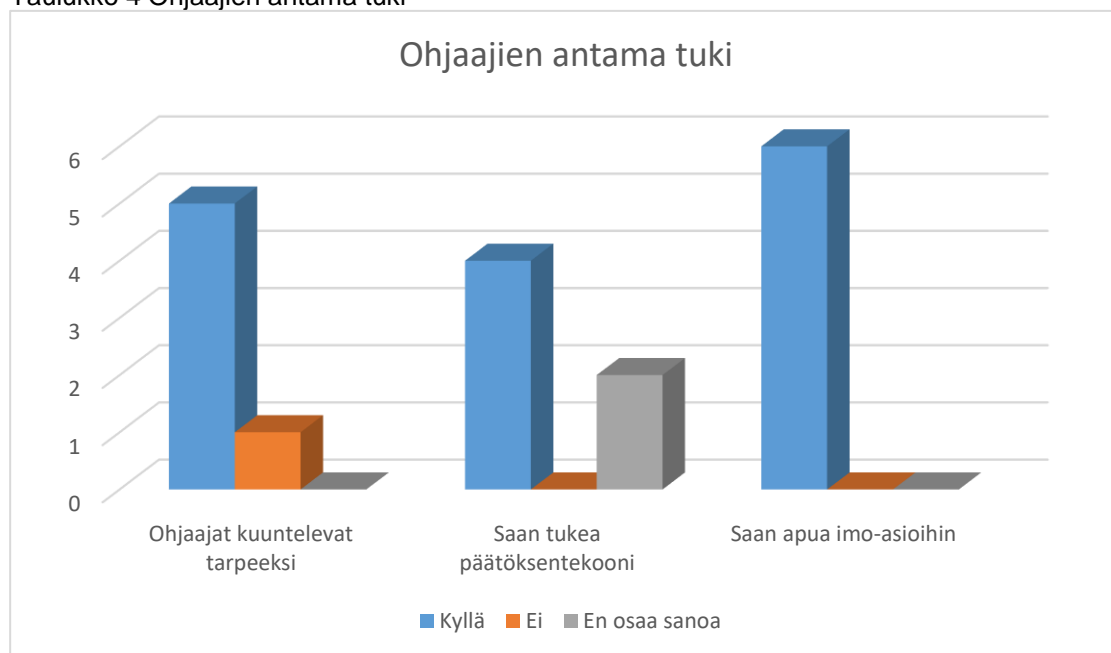
H3: ”Saa apua vaikka 24 tuntia vuorokaudessa, yölläkin.”

Seuraavan haastattelukysymyksen avulla pyrin kartoittamaan haastateltavien unelmia ja tavoitteita sekä sitä, haluaisivatko he enemmän tukea niihin. Haastateltavat listasivat unelmikseen ja tavoitteikseen kumppanin löytämisen, leipomisen, varakkuuden, terveyden sekä puolison kanssa yhteen muuttamisen. Yksi haastateltavista toi esille, että hänellä on tällä hetkellä liian vähän rahaa käytössään omasta mielestään.

H3: ”Unelmani on ihmisen oma terveys, se on kaikista tärkein.”

Kaksi haastateltavista ei halunnut kertoa, mitä omat unelmat tai tavoitteet ovat. Tämän lisäksi ainoastaan kaksi vastasi seuraavaan kysymykseen, eli siihen, keneltä toivoisi enemmän tukea näiden asioiden saavuttamiseen. Tällaisiksi henkilöiksi listattiin muun muassa ohjaajat, edunvalvoja, sosiaalityöntekijä sekä sukulaiset. Seuraava taulukko erittelee, kuinka paljon haastateltavat kokivat, että heitä kuunnellaan, saavat tukea päätöksenteossa ja saavat apua itsemääräämisoikeuteen liittyvissä asioissa.

Taulukko 4 Ohjaajien antama tuki



7.5 Muut kysymykset

Muiden kysymysten tarkoituksena oli kysyä asioita, jotka eivät olisi menneet mielestäni loogisesti muiden aihealueiden alle. Toin esille myös itsemääräämisoikeuden ennen haastattelun loppua, vaikka siitä olisi voinut kysyä myös alussa – tässä oli kuitenkin taka-ajatuksena se, että näkisin mahdollisesti muutoksen termin ymmärtämisessä. Tämän lisäksi oli mahdollista, että haastateltavaa on haastattelun alussa jännittänyt, mutta loppua kohden rentoutuu ja saattaa nostaa esiin asioita, joista ei puhunut haastattelun alkumetreillä. Lopuksi annoin myös mahdollisuuden esittää kysymyksiä tai tuoda ajatuksiaan vielä avoimesti julki ilman kysymyksiä.

Kaikki haastateltavat kokivat saavansa tarvittaessa ohjaajilta apua itsemääräämisoikeuteen liittyvissä asioissa. Muissa asioissa apua kuitenkin toivottiin saatavan enemmän, esimerkiksi huonekalun myynnissä tai ruuan laitossa. Yksi haastateltavista kertoi, että ohjaajat yleensä pyytävät käymään toimistossa, jos on joitakin henkilökohtaisia asioita.

H1: "Kututaa tohon toimistoo et meil ois asioita sulle, et viitkö tulla toimistoo."

H5: "Nojoo, ei aina vaa kehtaa pyytää."

Haastateltavista viisi kertoi sopineensa ohjaajien kanssa sopimuksia, kuten siivouspäivän ja sen, milloin ohjaaja tulee käymään haastateltavan luona. Neljä haastateltavista oli päättänyt sopimuksista yhdessä ohjaajien kanssa, yksi kertoi päättäneensä itse.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelen haastatteluiden vastausten perusteella syntyneitä johtopäätöksiä. Johtopäätöksiin sisältyy niin tutkimuskysymyksiin vastaaminen kuin myös teoreettisen viitekehyksen peilaaminen haastattelusta saatuihin tuloksiin. Luku on jaettu haastattelun teemojen mukaisesti alaotsikoihin.

Päivärytmi ja elintavat

Haastattelun kysymykset siitä, kuka päättää, milloin asukas käy nukkumaan ja milloin herää, olivat ainoat kysymykset, joihin vastaukset olivat 100 % yhtenevät: jokainen haastateltava kertoi päättävänsä näistä itse. Näin ollen voidaan todeta itsemääräämisoikeuden toteutuvan erityisen hyvin päivärytmiin liittyvissä asioissa. Päivärytmistä itse päättäminen kertoo myös palvelurakenteen muutoksesta, joka taas edesauttaa itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Elintavoista eli esimerkiksi ruokailusta itse päättäminen on yksi itsemääräämisen osa-alueista. Jokaisella on oikeus päättää mitä syö, joka toteutuu haastateltavien kohdalla. Myös peseytymisen kohdalla itsemääräämisoikeus täyttyi hyvin. Ohjaajien kanssa pesujen ajankohdasta sopiminen kertoo itsemääräämisoikeuden tukemisesta, koska asiasta sovitaan yhdessä, eikä ohjaaja itse päättä, moneltako peseytyminen tapahtuu. Samoin voidaan päätellä tarpeen lähtevän asukkaasta, sillä peseytymistä ei määrää se, milloin työntekijä ehtii paikalle. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.) Yhdessä asioista sopiminen on yksi itsemääräämistä edesauttava tekijä.

Parisuhde

Haastatteluista kävi ilmi kahden haastateltavan parisuhteet. Yleisesti ottaen avioituminen ei ole aina ollut itsestäänselvyys Suomessa, sillä vielä vuonna

1929 tylsämielisten väliset avioliitot kiellettiin avioliittolaissa. Myöskään synnynnäisesti kuurot eivät saaneet avioitua ilman presidentin lupaa. Lakisäädöstä perusteltiin erilaisten tautien periytymisellä. Viimeiset avioliittokiellot poistettiin Suomen lainsäädännöstä vuonna 1969. (Työväenmuseo s.a.) Toinen haastateltavista toi esille, että edunvalvoja, puolison ohjaaja ja pomo päättävät, milloin he näkevät toisiaan - haastateltava kuvaili, ettei tilanne tunnu hänestä oikein hyvältä.

YK:n vammaissopimuksen 23. artiklan 1.:ssä kohdassa määritellään seuraavasti henkilökohtaisten suhteiden kunnioittamisesta: ”*Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet, joilla poistetaan vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä kaikissa avioliittoon, perheeseen, vanhemmuuteen ja henkilökohtaisiin suhteisiin liittyvissä asioissa yhdenvertaisesti muiden kanssa*” (Suomen YK-liitto 2015, 46). Näin ollen voidaan todeta, että haastateltavan tapaamisoikeutta puolisoonsa on rajoitettu – haastateltavan mielestä ei kuitenkaan asumisyksikön ohjaajien, vaan muiden ihmisten toimesta. Haastateltava ei halunnut avata asiaa sen enempää esimerkiksi kertomalla, onko tällaiseen toimintaan joitakin syitä.

Haastatteluiden perusteella voidaan todeta, ettei itsemääräämisoikeus toteudu täydellisesti parisuhteen kannalta asumispalveluyksiköissä. Toinen haastateltavista kuitenkin oli tyytyväinen parisuhteeseensa asumispalveluyksikössä – hänen kohdallaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä olivat vapaus nähdä puolisoaan, kun haluaa, sekä vapaus myös päättää puolisonsa kanssa yhdessä, miten viettävät aikaansa.

Muut ihmissuhteet

Haastattelun vastauksen olivat samantyylliset muiden ihmisten tapaamisen sekä läheisten tapaamisen suhteen. Asukkailla on täysi oikeus päättää itse, mitä tekee vapaa-ajallaan ja kenen kanssa viettää aikaa. Tämä on osa henkilökohtaista vapautta, jonka muun muassa YK:n yleissopimus määrittelee kuuluvan jokaiselle ihmiselle. (Suomen YK-liitto 2015, 35–36.) Jos läheisen ihmisen tapaaminen ei ole muuten välttämättä mahdollista, se mahdollistetaan ohjaajan lähtiessä asukkaan mukaan.

Haastatteluista tuli ilmi omat avaimet, jotka käyvät oman asunnon lisäksi myös yksikön ulko-oveen. Oma avain on yksi merkittävistä asioista itsemääräämisoikeuden toteutumisessa liittyen myös asumiseen, sillä avaimilla taataan liikkumisvapaus. YK:n vammaissopimuksen 18. artiklassa määrätään vammaisilla henkilöillä olevan täysin sama oikeus liikkumisvapauteen kuin muillakin. (Suomen YK-liitto 2015, 40.)

Vastausten perusteella suurin osa haastateltavista koki itsemääräämisoikeuden toteutuvan ihmissuhteissaan, sillä he vaikuttavat itse niihin suuresti. Ihmissuhteissa suurimmat itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät olivat oikeus päättää itse siitä ketä tapaavat sekä tehdä muiden kanssa asioita, joista itse pitävät. Osa haastateltavista totesi perheenjäsenen olevan edunvalvoja, joten heidän tavatessa on ajoittain muistettava myös velvollisuudet, joka on samalla osa itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta.

Asukkaan kuuleminen

Lähes kaikki haastateltavista kertoivat ohjaajien kuuntelevan heitä tarpeeksi, samoin olevansa tyytyväisiä saamaansa tukeen päätöksenteossa. Kaksi haastateltavista kertoi päättävänsä kokonaan itse omasta elämästään. Muut haastateltavat eivät joko halunneet vastata, kertoivat päättävänsä vain osaksi itse tai muiden ihmisten, kuten ohjaajien tai edunvalvojan, päättävän.

Haastateltavat toivoivat enemmän tukea unelmiinsa ohjaajilta, sukulaisilta ja sosiaalityöntekijältään. Haastatteluiden kautta selvisi sopimusten teko joko yhteisymmärryksessä tai niin, että asukas itse oli päättänyt sopimuksesta. Näin ollen asukkailta ei ole viety ihmisoikeutta sopimusten avulla, eikä kukaan ker-tonut kokeneensa yhteisissä sopimuksissa uhkailua tai kiristystä eikä itsemääräämisoikeuden laiminlyömistä. (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa s.a.) Suurin itsemääräämisoikeutta tukeva tekijä tällä osa-alueella on muiden ihmisten tuki. Varsinkin ohjaajien antama tuki koettiin tärkeänä.

9 POHDINTA

Työn tavoitteena oli kartoittaa, mitä mieltä Ravimäkiyhdistyksen asumispalveluyksikön asiakkaat ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisesta heidän elämässään. Tutkimuksen tulokset ovat tärkeitä asumispalveluyksiköille, sillä työntekijöiden tulee mahdollistaa itsemääräämisoikeus kaikille asiakkailleen. Aina täysin itsenäisesti päättäminen ei ole välttämättä mahdollista – tällöin asiakkaalla tulee olla oikeus tuettuun päätöksentekoon. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2017, 4.)

Oma ennakkoojatukseni oli, että haastateltavien mielestä itsemääräämisoikeus sekä toteutuu että ei toteudu asumispalveluyksiköissä. Olin kuitenkin hieman yllätynyt haastatteluiden jälkeen, sillä tulokset olivat positiivisemmat kuin mitä osasin odottaa. Odotin enemmän myös haastatteluista nousevan laitospolttuuriin viittaavia toimintatapoja huomioiden haastateltavien iän ja palvelurakenteen muuttumisen olevan suhteellisen uusi asia.

Tutkimusta tehdessä opin huomattavasti lisää itsemääräämisoikeudesta ja pystyn tulevaisuudessa hyödyntämään oppimaani tietoa käytännön työssä. Asenteeni itsemääräämisoikeutta kohtaan ei muuttunut, sen sijaan aiemmat mielipiteeni vahvistuivat. Olen työssäni pohtinut itsemääräämisoikeutta päivittäin nyt kuitenkin saaden uusia työvälineitä sen toteuttamiseen.

Tutkimuksen perusteella haastateltavien mielestä itsemääräämisoikeus toteutuu osassa osa-alueita jopa täydellisesti, kuten päivärytmissä. Lopuissa VIA-standardien perusteella luoduissa osa-alueissa suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että he saavat itse päättää asioistaan yhden tai muutaman haastateltavan ollessa asiasta toista mieltä. Merkittävimmät itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät olivat toisen ihmisen antama tuki sekä itse asioista päättäminen. Muita tekijöitä olivat mielekäs tekeminen sekä liikkumisvapauden mahdollistaminen esimerkiksi asukkaiden omilla avaimilla.

Yksi haastateltavista totesi asumispalveluyksikön olevan hänen kotinsa hautoaan asti. Tämä kertoo työntekijöiden luovan ihmisille koteja sen sijaan, että he tekisivät itselleen ainoastaan työpaikkoja – tämän ilmiön on myös Susan

Eriksson (2013, 28) nostanut esille tutkimuksessaan. Työssään Eriksson viittaa brittitutkimukseen, jossa on selvitetty työntekijöiden ja asiakkaiden välisiä valtasuhteita. Esimerkiksi sääntöjen tiukka noudattaminen vähentää asumispalveluyksikön kodinomaisuutta. Pienillä valinnanvapauksilla esimerkiksi ruokailussa lisättiin suuresti itsemääräämisoikeutta. Myös omassa tutkimuksessani nousi esille ruokailu ja siinä mahdollistettavat valinnanvapaudet, niin itsenäisemmässä asumismuodossa kuin myös yksikössä, jossa työntekijät valmistivat ruoan.

Haastatteluissa kaksi henkilöä kertoi päättävänsä asioistaan täysin itsenäisesti, joka saattaa kertoa laitospolitiikan jäänteistä. Tutkimuksessa haastateltavat olivat iältään 32–76-vuotiaita, joten osalle heistä laitospolitiikka voi olla tuttu ja opittu asia, jolloin on totuttu siihen, että muut ihmiset päättävät puolesta. Institutionaalisessa laitospolitiikassa korostetaan aikatauluja, eikä niinkään asukkaiden omia valinnanmahdollisuuksia. Haastatteluissa nousi esille spontaanisuus: liikkumiseen apua tarvitseva henkilö kertoi, että hänelle saataan tulla ohjaajan toimesta ehdottamaan, lähdekösiinkö kaupungille – tai toisin päin, myös haastateltava itse saattaa esittää spontaanin toiveen, joka yleensä myös toteutuu. Spontaanisuus ja oma päätävä valta kertovat deinstitutionaalisuudesta eli laitospolitiikan vastakohtana. Laitospolitiikan poistuminen lisää myös itsemääräämisoikeutta. (Eriksson 2013, 84.)

Haastatteluissa nousi esille myös rahankäyttö ja taloudellinen tilanne. Yksi haastateltavista kertoi hänen unelmansa olevan se, että saisi käyttää enemmän rahaa. Eriksson (2013, 26) määrittelee rahankäytön olevan osa itsemääräämisoikeutta, joskin se asumispalveluyksiköissä usein nähdään ainoastaan asiakkaan tuloina ja menoina. Tutkimuksen mukaan tulojen ja menojen sijaan asiakkaan rahankäytön tulisi olla mielihyvää tuottava asia, joka myös kohentaa elämänlaatua. Ymmärrän Erikssonin esille tuoman seikan rahankäytöstä ja sen kuluttamisen tuomasta mielihyvästä, mutta näen asiassa myös vahvasti sen kääntöpuolen. Kaikilla asiakkailla ei välttämättä ole niin paljon rahaa kulutettavakseen kuin mitä he haluaisivat – aivan kuten ei muillakaan ihmisillä.

Asumispalveluyksiköiden työntekijöiden on seurattava asiakkaan tuloja ja menoja, jottei hän käytä rahaa yli tulojensa. Tästä syystä asiakkaalle saattaa syn-

tyä tunne, että hänen rahankäyttöään rajoitetaan – tällöin on tärkeää keskustella asiasta perinpohjaisesti samalla mahdollistaen asiakkaan valinnanmahdollisuudet. Asumispalveluyksiköiden työntekijät eivät aina välttämättä itse seuraa asiakkaan taloudellista tilannetta, vaan siitä voi vastata myös edunvalvoja – kuten kyseisellä haastateltavalla oli. Rahankäytön unelmaansa hän toi voi apua enemmänkin edunvalvojalta kuin ohjaajilta. Huolimatta siitä, ettei rahankäyttö sisältynyt haastattelun osa-alueisiin tai kysymyksiin, se nousi pinnalle haastatteluissa, josta voi päätellä sen olevan tärkeä osa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta.

Itsemääräämisoikeuden avulla pyritään tulevaisuudessa integraatioon ja inklusioon – toisin sanoen siihen, että kaikki ihmiset käyttäisivät täysin samoja palveluita keskenään. Mielestäni on kuitenkin hyvä pohtia, onko täydellistä inklusiota mahdollista koskaan saavuttaa tai onko siitä enemmän hyötyä kuin haittaa. Inklusiossa on paljon hyviä puolia, kuten se, että vammaisten kiusaaminen ja syrjiminä voisivat mahdollisesti vähentyä, koska heitä ei niin sanotusti eroteltaisi esimerkiksi kouluajoista lähtien. Kuinka kuitenkin taata salibandykerhoissa kaikkien ryhmäläisten turvallisuus, jos joukossa on mahdollisesti hieman kokemattomampia sekä kokeneita pelaajia? Palveleeko kehitysvammaisen lapsen siirtäminen erityisluokalta tavalliselle luokalle vai kasvaako tällöin myös luokkakoot, jolloin tehtäviin keskittyminen on luultavasti hankalampaa? Integraatio ja inklusio kuitenkin sysäävät eteenpäin itsemääräämisoikeutta, samalla myös muistuttaen sen mukanaan tuomista velvollisuuksista, jotka unohtuvat helposti oikeuksien alle.

Tulevaisuutta on mahdoton ennustaa, mutta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudessa on tultu pitkä matka 1800-luvulta – jolloin kehitysvammaiset nähtiin perheen ja yhteiskunnan taakkana – tähän päivään asti. Itsemääräämisoikeuden voidaan todeta olleen lähes olematon tuolloin. 1900-luvulle siirtyessä kehitysvammaisuutta alettiin kuitenkin ymmärtämään ja katsomaan eri näkökulmista, joka taas alkoi syrjäyttämään segregaatian periaatetta. Nirjen määrittelemä normalisaation periaate antoi sysäyksen palvelurakenteen muutokselle, jota kautta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus alkoi lisääntymään. Erilaisten näkökulmien ansiosta segregatiosta alettiinkin pääsemään

eroon, joka myös itsessään vahvisti vammaisten itsemääräämisoikeutta. Lähi-tulevaisuudessa varmasti eniten puhuttava aihe on sote-uudistus, joka tuo mukanaan uusia tuulia.

9.1 Luotettavuus

Haastatteluiden eettisyyteen liittyviä tekijöitä arvioin luvussa kuusi ”haastat-telu”, kuten kuinka oma roolini työntekijänä on voinut mahdollisesti vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Vastausten totuudenmukaisuudessa huomioin myös sosiaalisen konstruktionismin työn luotettavuuden kannalta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.)

Tutkimusta tehdessäni olen huomionnut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) ohjeen hyvistä tieteellisistä käytännöistä. Olen noudattanut rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta työn eri vaiheissa, varsinkin haastatteluissa ja niiden tallentamisissa. Tutkimuksellani on tutkimuslupa, ja olen hyödyntänyt muiden tutkijoiden töitä asianmukaisella tavalla.

Olen reflektoinut tutkimusta kokonaisuudessaan sen eri vaiheissa, ja läpi tutki-muksen olen tarkastellut omaa toimintaani ja myös kehittynyt siinä. Reflektoinnin avulla löysin omassa toiminnassani kehittämishaasteita, kuten haastatte-luiden aikana kiirehtimisen ja yleisesti ottaen itsensä motivoimisen sekä oman jaksamisen arvioimisen. Myös tietynlainen itsensä johtaminen nousi esille tut-kimusta tehdessä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

9.2 Tilaajan saama hyöty

Tilaaja eli Ravimäkiyhdistys ry hyötyy tutkimuksestani päivittäisen työn kan-nalta sekä yleisellä tasolla itsemääräämisoikeuden kokemuksesta. Päivittäi-sellä tasolla haastatteluista tuli ilmi niin positiivisia asioita, kuin myös kehittä-miskohteita. Kehitettäviin asioihin sisältyy jokapäiväisessä työskentelyssä lu-pausten muistaminen – on kuitenkin huomioitava, että unohdukset ovat täysin inhimillisiä. Haastatteluissa tuli ilmi yhden asiakkaan kohdalla, että työntekijän tekemä lupaus oli unohdettu, ainakin asukkaan omasta kokemuksesta. Toinen päivittäisiin asioihin liittyvä ja esiin noussut asia oli asukkaiden unelmat, joihin he toivoivatkin enemmän tukea muun muassa ohjaajilta. Kannustaminen, ter-veiden riskien tukeminen sekä kuunteleminen ovat avaimia hyvän itsetunnon

tukemiseen ja samalla myös unelmien saavuttamiseen. Hyvä itsetunto ja omien unelmien saavuttaminen tukevat itsemääräämisoikeutta. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a.)

Yleisellä tasolla haastateltavat kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin asumispalveluyksiköissä. Tieto on merkityksellinen Ravimäkiyhdistykselle, sillä se kertoo paljon myös asukkaiden kokemasta elämänlaadusta. Mielestäni erään haastateltavan lausahdus: ”-- *ku tää ei oo mikää laitos. Tää on ihmisen oma koti kehdosta hautaan asti*”, kertoo paljon siitä, millaisena asukkaat elämänsä kokevat. Itsemääräämisoikeuden toteutumisesta määrää muun muassa laki kehitysvammaisten erityishuollosta sekä YK:n vammaissopimus, joiden perusteella tutkimuksen tulokset ovat erittäin positiiviset Ravimäkiyhdistykselle. Asumisyksiköt koetaan omana kotina, eikä institutionaalisesta laitospöytäkirjasta löytynyt viitteitä haastatteluiden perusteella.

Tilaajan lisäksi tutkimus oli hyödyllinen myös vammaisosalalle yleisesti, sillä työn avulla kartoitettiin, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu asumispalveluyksiköissä tänä päivänä. Suoraan asukkailta kysytyt mielipiteet kertovat itsemääräämisoikeudesta heidän jokapäiväisessä elämässään ja vastausten voidaan olettaa olleen luotettavia. Tämänkaltaisten tutkimusten avulla pystytään kartoittamaan mahdollisia epäkohtia, joita voidaan alkaa viemään tarvittaessa eteenpäin tai kehittää toimintatapoja.

9.3 Käytännön kehittämisisideat

Käytännön kehittämisisideoina näen vahvemman tukemisen asukkaiden unelmissa sekä itsemääräämisoikeudesta keskustelemisen. Haastatteluista nousi esille, että asukkaat ovat keskustelleet ohjaajien kanssa itsemääräämisoikeudesta – esimerkiksi siitä, mitä se tarkoittaa. Vaikkakin tietoa itsemääräämisoikeudesta oli, se saatettiin esittää epävarmasti. Keskusteluista voi olla kulunut jo tovi, joten asioiden uudelleen läpikäyminen olisi paikallaan. Haastatteluiden perusteella kaikki eivät myöskään osanneet kertoa, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa, joten tästäkin syystä itsemääräämisoikeuden läpikäyminen voisi olla hyvä idea.

Yleisesti ottaen yksilökeskeisyys on tärkeä muistaa arkityössä, mutta siihen tulisi yhdistää myös pohtiminen, voisiko itsemääräämisoikeus toteutua asukkaiden kohdalla vielä paremmin, kuin miten se tällä hetkellä toteutuu. Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on mahdollista hyödyntää erilaisia työvälineitä, kuten positiivista riskiarviointia tai Vaaka-työvälinettä. Näiden kahden menetelmän avulla luodaan positiivista asennetta myös riskienotossa – riskejä on mahdotonta välttää, ja jokaiselle ihmiselle tulee antaa mahdollisuus ottaa riskejä ja tehdä myös väriä valintoja, sillä se on osa elämää. Riskejä voi kuitenkin arvioida ja keskustella niistä asianomaisen kanssa.

Henkilökunnan on oltava ajan tasalla lainsäädännöstä ja itsemääräämisoikeudesta, johon kuuluu myös erilaisten työvälineiden käyttö mahdollisuuksien mukaan, sillä niiden avulla lisätään itsemääräämisoikeutta. Kysymyksessä päätöksenteosta vain kaksi haastateltavista kertoi päättävänsä itse omista asioistaan. Näin ollen yksiköissä olisi hyvä pohtia, kuinka päätösten tekemisessä voitaisiin tukea asukkaita enemmän. Päätöksenteossa ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa voidaan hyödyntää esimerkiksi Savon Vammaisasuntosäätiön tuetun päätöksenteon opasta, jonka mukana tulee erilaisia kortteja ja selkokielistä tekstiä itsemääräämisoikeudesta sekä tuetusta päätöksenteosta. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2014.)

Myös oman työskentelyn arvioiminen ja sen aikatauluttaminen parantavat työnlaatua. Suunnittelu ja aikataulutus perustuvat asiakkaan toimintakyvyn tukemiseen – kun ohjaajilla on selkeät yhteiset toimintamenetelmät, ei aamu- vuorolaisen vaihtuminen iltavuorolaiseen vaadi asukailta uusiin tilanteisiin sopeutumista. Yhteiset toimintamenetelmät ohjaavat ja selkeyttävät myös työntekijöiden omaa toimintaa – samalla varmistuen sen, että kaikki tehtävät tulevat tehdyksi. Aikataulutukseen ja suunnitteluun sisältyvät myös henkilökunnan säännölliset palaverit, vuorokausi- ja työvuorokohtaiset työnjaot sekä asukkaiden omat henkilökohtaiset viikko- tai päiväsuunnitelmat. (Helsingin kaupungin vammaistyö 2018, 13.)

9.4 Jatkotutkimus

Tutkimus antaa monia eri mahdollisuuksia jatkotutkimuksille. Asiakkaan mielipide on erittäin tärkeä, mutta samaa aihetta voisi katsoa muistakin näkökulmista. Esimerkiksi ohjaajien näkökulmasta erottuisi mahdollisesti erilaisia asioita, kuin mitä tässä tutkimuksessa nousi pääkohdiksi. Ohjaajien lisäksi myös omaisten näkökulma on tärkeä, joka myös eroaa muiden näkökulmista, sillä jokainen katsoo asiaa omalta kantiltaan ja omien kokemustensa mukaisesti.

Eri kohderyhmien haastattelemisen lisäksi itsemääräämisoikeutta aiheena on mahdollista rajata eri tavoin. Miten muuttuva lainsäädäntö ja palvelurakenteen muutos vaikuttavat itsemääräämisoikeuteen? Myös rajoitustoimenpiteisiin ja itsemääräämisoikeuteen tarkemmin kohdistuva tutkimus olisi mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Kaikkia puhuttavan sote-uudistuksen mahdollisuudet itsemääräämisoikeuden toteutumisessa -tutkimuksen avulla voitaisiin selvittää, parantaako tuleva uudistus vammaisten oikeuksia.

Haastatteluista nousi myös esille tiettyjä aihepiirejä, vaikkakaan niitä sisällyttänyt haastattelukysymyksiin. Esimerkkinä tällaisesta aihepiiristä oli rahankäyttö, johon voisi yhdistää muita pinnalla olevia aiheita kuten työtoiminnan tai itsemääräämisoikeuden. Jatkotutkimusaiheita voisi jalostaa vaikka missä määrin, mutta tässä omasta mielestäni kiinnostavimmat ja ajankohtaisimmat.

LÄHTEET

Aaid. s.a. Definition of Intellectual Disability. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.Wiv5Ekpl_IV [viitattu 19.11.2017].

Aineistohallinnan käsikirja. 2017. Kvalitatiivisen datatiedoston käsittely. WWW-dokumentti. 11.8.2017. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/kvalitatiivisen-datan-kasittely.html> [viitattu 17.11.2017].

Aineistohallinnan käsikirja. s.a. Tunnisteellisuus ja anonymisointi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html> [viitattu 17.11.2017].

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Anjalankoski: Solver Palvelut Oy.

Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf [viitattu 23.9.2018].

Harjajärvi, M. 2015. Tuettu päätöksenteko. WWW-dokumentti. 29.7.2015. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatoksenteko> [viitattu 28.5.2018].

Helsingin kaupungin vammaistyö. 2017. IMO-käsikirja. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf> [viitattu 1.9.2018].

Henkilötietolaki 22.4.1999/523.

Jyväskylän yliopisto. 2016. Teemoittelu. WWW-dokumentti. 21.4.2016. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/teemoittelu> [viitattu 12.12.2017].

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. 5.-6.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2003. Oma tupa, oma lupa. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/documents/10542/471223/omatupa.pdf> [viitattu 27.8.2018].

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. s.a. Tuettu päätöksenteko. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatoksenteko/> [viitattu 20.9.2018].

Kehitysvammaliitto ry. 2018. Ei myytävänä! -kansalaisaloite luovutettiin eduskunnan käsiteltäväksi. WWW-dokumentti. 7.3.2018. Saatavissa:

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/ei-myytavana-kansalaisaloite-luovutetaan-eduskunnan-kasiteltavaksi/> [viitattu 28.8.2018].

Kivirauma, J. (toim.) 2015. Vammaisten elämä ja elämänkerta – tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys Ry.

Laitinen, M. & Saraste, H. 2014. Elämän kynnyksellä – vammaisliikkeen synty. Helsinki: Into Kustannus Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Mehtälä, S. 2017. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa. PowerPoint-esitys. 10.11.2017. Saatavissa: https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Kehitysvammalain_toimeenpanon_seuranta.pdf/dcf11a12-2093-aa03-ca86-28904d5c42f3 [viitattu 17.9.2018].

Pedagogiikkaa netissä. s.a. Integraatio ja inkluusio. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://peda.net/rauma/tjeth/k%C3%A4sitteit%C3%A4/iji/ijil> [viitattu 19.8.2018].

Ravimäkiyhdistys ry. 2017a. Kehittäminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ravimakiyhdistys.fi/kehittaminen/> [viitattu 29.11.2017].

Ravimäkiyhdistys ry. 2017b. Kehitysvammapalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ravimakiyhdistys.fi/kehitysvammapalvelut/> [viitattu 20.11.2017].

Ravimäkiyhdistys ry. 2017c. Omavalvontasuunnitelma Katrilli tukiasuminen 2018.

Rintahaka, J. 2017. Kehitysvammaisuus. WWW-dokumentti. 17.5.2017. Saatavissa: <http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus> [viitattu 28.5.2018].

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Teemahaastattelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html [viitattu 19.11.2017].

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. Sosiaalinen konstruktio-nismi. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L5_6.html [viitattu 10.10.2018].

Savon Vammaisasuntosäätiö. 2014. Tuettu päätöksenteko – Opas päätöksentekijälle ja tukihenkilölle. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_opaat/savas_tuepaopas_2014.pdf [viitattu 28.5.2018].

Selkokeskus. s.a. 10 vinkkiä selkokielen puhumiseen. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://selkokeskus.fi/wp-content/uploads/2016/03/Huoneen-taulu_10_vinkkia_puhumiseen_A4.pdf [viitattu 1.9.2018].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seuranta-ryhmän loppuraportti. PDF-dokumentti. 22.3.2016. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 20.11.2017].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. PDF-dokumentti. 13.3.2018. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 1.10.2018].

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf [viitattu 20.8.2018].

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015a. Tuettu asuminen. WWW-dokumentti. 14.7.2015. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/tuettu-asuminen> [viitattu 27.8.2018].

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015b. Palveluasuminen. WWW-dokumentti. 25.9.2015. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/palveluasuminen> [viitattu 27.8.2018].

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Tilastoraportti 42/2017. Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2016. PDF-dokumentti. 20.11.2017. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135607/Tr42_17.pdf?sequence=1 [viitattu 30.11.2017].

Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet. 2018. Saatavissa: https://sotka-net.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_Y0iy-wsNY1NAAA®ion=s07MBAA=&year=sy4rt87S0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718 [viitattu 13.10.2018].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-dokumentti. 14.11.2012. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 13.10.2018].

Työväenmuseo. s.a. Ihan epänormaalia – Vammaisuuden historia Suomessa. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://tkm.fi/ihan_epanormaalia_multimedia/fi [viitattu 20.8.2018].

US Department of Health and Human Services & Administration on Developmental Disabilities. a.s. Self-Determination and People with Intellectual and Developmental Disabilities: What Does The Research Tell Us? PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.aucd.org/docs/SD-WhatDoWeKnow.pdf> [viitattu 20.11.2017].

Valtionneuvosto. s.a. Mikä on sote-uudistus? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus> [viitattu 28.8.2018].

Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa. s.a. Itsemääräämisoikeus. VIA-standardit ja kriteerit. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=29&Itemid=30 [viitattu 20.6.2018].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2016. Kehitysvammahuolto ennen. WWW-dokumentti. 4.2.2016. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen> [viitattu 20.8.2018].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017a. Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. WWW-dokumentti. 21.4.2017. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaa-danto> [viitattu 15.11.2017].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017b. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. WWW-dokumentti. 4.9.2017. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritel-mia> [viitattu 19.11.2017].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017c. YK:n vammaissopimus. WWW-dokumentti. 30.5.2017. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus> [viitattu 15.11.2017].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017d. Vaaka-työväline. WWW-dokumentti. 4.5.2017. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraaminen-ja-turvallisuus-vaaka-tyovaline> [viitattu 10.10.2018].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018a. Kehitysvammalaki. WWW-dokumentti. 2.3.2018. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammalaki> [viitattu 19.5.2018].

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018b. Positiivinen riskiarviointi. WWW-dokumentti. 2.3.2018. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/positiivinen-riskiarviointi> [viitattu 10.10.2018].

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Wolfensberger W.P., Nirje B., Olshansky S., Perske R. & Roos P. 1972. The Principle of Normalization In Human Services. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=wolf_books [viitattu 26.7.2018].

World Health Organization. s.a. Definition: intellectual disability. s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> [viitattu 20.11.2017].

Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. Taustatiedot

- Ikä
- Sukupuoli
- Asumisyksikkö jossa asut

2. Mitä mielestäsi tarkoittaa itsemääräämisoikeus?

3. Päivärytmi ja elintavat

- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, milloin heräät ja milloin käyt nukkumaan? Kuka niistä päättää?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, milloin syöt? Kuka siitä päättää?
- Entä siihen, mitä syöt? Kuka siitä päättää?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, milloin peseydyt? Kuka siitä päättää?

4. Ihmissuhteet

- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, ketä ihmisiä tapaat? Kuka siitä päättää?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, milloin tapaat läheisiäsi? Kuka siitä päättää?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, mitä teet läheistesi kanssa? Kuka siitä päättää?
- Seurusteletko? Mitkä asiat vaikuttavat siihen, milloin tapaat puolisoasi? Kuka siitä päättää?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, mitä teet puolisoasi kanssa? Kuka siitä päättää?

5. Aukkaan kuuleminen

- Kuka päättää asioistasi?
- Kuuntelevatko ohjaajat sinua koskevissa asioissa?
- Saatko joltakin ihmiseltä tukea päätöksentekoon? Keneltä?
- Haluaisitko enemmän tukea omiin unelmiisi/tavoitteisiin? Mitä nämä asiat ovat? Keneltä toivoisit enemmän tukea?

6. Muut kysymykset

- Saatko tarvittaessa apua ohjaajilta itsemääräämisoikeuteen liittyvissä asioissa? Entä muuten?
- Oletko solminut sopimuksia ohjaajien kanssa? Kuka sopimuksista on päättänyt?
- Kysyttävää? Sanottavaa?

SUOSTUMUSLOMAKE

Haluan osallistua Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija Annamari Ollin opinnäytetyöhön, jolla selvitetään Ravimäkiyhdistyksen asukkaiden mielipiteitä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Olen saanut tarvittavan tiedon opinnäytetyön tarkoituksesta ja osallistun haastatteluun vapaaehtoisesti. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa.

Haastateltavan allekirjoitus

Nimenselvennys

____/____ 20____
Päivämäärä Paikka

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

____/____ 20____
Päivämäärä Paikka